

Aus der Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin  
der Ludwig-Maximilians-Universität München  
Direktorin: Prof. Dr. Claudia Bausewein

**Lebenssinnerfahrung am Lebensende: Validierung der Hindi-Version des  
„Schedule for Meaning in Life Evaluation“ und  
Vergleich von indischen und deutschen Palliativpatienten**

Dissertation  
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin  
an der Medizinischen Fakultät der  
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

Vorgelegt von  
Dorothea Kudla  
aus Gräfelfing  
2015

Mit Genehmigung der Medizinischen Fakultät  
der Universität München

Berichterstatter: PD Dr. Martin Fegg

Mitberichterstatter: Priv. Doz. Dr. Susanne Sehlen  
Prof. Dr. Stefan Lorenzl

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 26.11.2015

## Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	6
1.1 Palliativmedizin in Indien .....	7
1.2 Lebenssinn in der Palliativmedizin .....	9
1.3 Lebenssinn in der interkulturellen Forschung .....	11
1.4 Zielsetzung .....	12
1.4.1 Auswahl des passenden Messinstrumentes .....	12
1.4.2 Entwicklung einer Hindi-Version des <i>SMiLE</i> .....	13
1.4.3 Kognitive Interviews .....	16
1.4.4 Validierung .....	17
1.5 Schedule for Meaning in Life Evaluation ( <i>SMiLE</i> ) .....	24
2. Methoden.....	26
2.1 Stichprobenbildung und Studiendesign .....	26
2.2 Instrumente .....	28
2.2.1 Überblick .....	28
2.2.2 <i>Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)</i> .....	28
2.2.3 <i>World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)</i> .....	31
2.2.4 <i>Idler Index of Religiosity (IIR)</i> .....	32
2.2.5 <i>Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2)</i> .....	33
2.2.6 <i>Edmonton Symptom Assessment System revised (ESAS-r)</i> .....	34
2.2.7 Numerische Rating Skalen.....	34
2.3 Statistik.....	35
2.3.1 Statistische Auswertung .....	35
2.3.2 Datenvergleich mit Regressionsmodellen .....	36
2.4 Validierung des <i>SMiLE</i> .....	41
2.4.1. Begriffs- und Messmodell.....	41
2.4.2 Übersetzung des <i>SMiLE</i> in Hindi.....	42
2.4.3 Validität .....	44
2.4.4 Belastung .....	44
2.5 Kognitive Interviews .....	45
3. Ergebnisse.....	47
3.1 Teilnahme an der Studie .....	47
3.2 Soziodemographische Merkmale der Stichprobe .....	48
3.3 Kognitive Interviews .....	50

3.3.1 Begriffsklärungen .....	50
3.3.2 SMiLE .....	51
3.4 Ablauf der Befragungen .....	54
3.5 Lebenssinn bei indischen und deutschen Palliativpatienten im Vergleich .....	55
3.5.1 SMiLE Gesamtscores .....	55
3.5.2 Sinnstiftende Kategorien .....	56
3.5.3 Zufriedenheit und Wichtigkeit sinnstiftender Kategorien .....	60
3.6 Validierung des SMiLE .....	62
3.6.1 Konstruktvalidität des SMiLE .....	62
3.6.2 Belastung .....	65
4. Diskussion .....	66
4.1 Diskussion der Ergebnisse .....	66
4.1.1 Validierung .....	66
4.1.2 Kognitive Interviews .....	69
4.1.3 Ergebnisse der indischen Palliativpatienten und Vergleich mit den Ergebnissen deutscher Palliativpatienten .....	72
4.2 Bedeutung des SMiLE in der Studie .....	78
4.3 Fazit und Ausblick .....	79
5. Zusammenfassung .....	81
6. Literaturverzeichnis .....	83
7. Anhang .....	87
7.1 Tabellenverzeichnis .....	87
7.2 Fragebögen .....	88
7.2.1 Information und Einverständniserklärung .....	88
7.2.2 Soziodemographische Daten und NRS-Skalen Hindi .....	89
7.2.3 Soziodemographische Daten und NRS-Skalen Englisch .....	90
7.2.4 SMiLE Hindi .....	91
7.2.5 SMiLE Englisch .....	92
7.2.6 IIR Hindi .....	93
7.2.7 IIR Englisch .....	94
7.2.8 WHOQOL-BREF Hindi .....	95
7.2.9 WHOQOL-BREF Englisch .....	98
7.2.10 ESAS-r Hindi .....	101
7.2.11 ESAS-r Englisch .....	102

7.2.12 PPSv2 Hindi .....	103
7.2.13 PPSv2 Englisch.....	104
7.2.14 Dokumentation der Ausschlussgründe.....	105
7.3 Skalen .....	106
7.3.1 SMiLE Zufriedenheit.....	106
7.3.2 SMiLE Wichtigkeit .....	106
7.3.3 MB-NRS, PB-NRS, MiL-NRS, ESAS-r.....	107
7.3.4 WHOQOL-BREF.....	107
7.4 Dank.....	108
7.5 Eidesstattliche Versicherung .....	109

# 1. Einleitung

In den letzten Jahren ist neben der Optimierung der Symptomkontrolle auch zunehmend die Frage nach Ressourcen und Copingstrategien ein wesentlicher Aspekt palliativmedizinischer Forschung geworden. So hat sich beispielsweise gezeigt, dass die Erfahrung von Lebenssinn ein zentraler protektiver Faktor am Lebensende ist, der vor Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung, Suizidgedanken, Depression und Demoralisierung am Lebensende schützen kann und mit psychischem Wohlbefinden assoziiert ist.<sup>1-5</sup>

Obwohl kulturelle Prägungen als Schlüsselfaktor in der Palliativmedizin anerkannt sind<sup>6</sup>, spielte sich die Lebenssinn-Forschung bisher hauptsächlich in westlichen Ländern ab. Instrumente zur Erfassung von Lebenssinn sind vor allem in den USA und Europa entwickelt worden. Über Lebenssinnerfahrungen in anderen Kulturkreisen ist relativ wenig bekannt.<sup>7</sup>

In Zeiten von Globalisierung, multikulturellen Gesellschaftssystemen und Migration durch Fachkräftemangel im Gesundheitswesen wird es zunehmend wichtiger, sich mit kulturellen Unterschieden am Lebensende zu beschäftigen. Nur so können Menschen unterschiedlicher Herkunft im letzten Abschnitt ihres Lebens einfühlsam und individuell begleitet und unterstützt werden.<sup>8-10</sup>

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich mit Lebenssinnerfahrungen von Menschen aus verschiedenen Kulturkreisen, die mit der Bewältigung von unheilbaren Erkrankungen konfrontiert waren. Ziel der dargestellten Studie war es, indische Palliativpatienten<sup>1</sup>, die der untersten Bevölkerungsschicht angehörten, hinsichtlich ihres Lebenssinns mit deutschen Palliativpatienten zu vergleichen. .

Die hohe Analphabetenrate von 70% und der durch Mangelernährung und Armut zusätzlich aggravierter körperlicher Zustand der indischen Studienteilnehmer forderte dazu heraus, unter Berücksichtigung dieser Bedingungen ein sprachlich und kulturell adäquates Messverfahren zu etablieren, das sich einerseits durch eine leichte Verständlichkeit und eine niedrige Patientenbelastung auszeichnete und andererseits eine Vergleichbarkeit mit in westlichen Ländern erhobenen Lebenssinndaten ermöglichte.

---

<sup>1</sup> Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Sprachformen verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten für beiderlei Geschlecht.

Ausgehend von dieser Problematik wurde im Rahmen der Studie eine Hindi-Version des *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)* entwickelt und validiert. Diese wurde verwendet, um Lebenssinnerfahrungen bei indischen Palliativpatienten zu untersuchen und sie mit deutschen Palliativpatienten zu vergleichen.

Im Folgenden wird zuerst die Situation der Palliativmedizin in Indien und die Stellung von Lebenssinn in der Palliativmedizin und in der interkulturellen Forschung erläutert. Anschließend werden die Methoden der Untersuchung beschrieben und die Ergebnisse dargestellt. In der abschließenden Diskussion werden die Validierung des *SMiLE*, der Vergleich zwischen den deutschen und indischen Palliativpatienten und die Bedeutung des *SMiLE* in der Studie erörtert. Es folgen ein Fazit und ein Ausblick, bevor eine Zusammenfassung die Arbeit beschließt.

## **1.1 Palliativmedizin in Indien**

In Indien versorgen derzeit 138 Palliativeinrichtungen eine Bevölkerung von über 1.2 Milliarden Menschen. Das entspricht *einer* Einrichtung pro ca. 8.7 Millionen Einwohner.<sup>11</sup> Insgesamt steht weniger als drei Prozent der Inder eine Palliativbehandlung zur Verfügung.<sup>12</sup> In 19 der 28 indischen Bundesstaaten gibt es keinerlei palliativmedizinische Institutionen. In Westbengalen, dem viertgrößten Bundesstaat Indiens, sind keine stationären Einrichtungen vorhanden. Ein einziges Zentrum bietet ambulante Dienste an.<sup>11</sup> Der Großteil der indischen Bevölkerung stirbt zu Hause.<sup>6,13</sup> Das System der Palliativversorgung in Indien ist relativ jung<sup>14</sup> und kaum etabliert.<sup>6,13</sup> Die Defizite im Bereich Palliativleistungen sowie Palliativausbildung und -forschung sind immens.<sup>11,14</sup> Die verfügbaren Ausbildungsmöglichkeiten werden dem Bedarf des Landes noch nicht gerecht.<sup>11</sup> Palliativmedizinische Ansätze sind sowohl in der Bevölkerung<sup>15</sup> als auch in den Gesundheitsberufen<sup>16-18</sup> kaum präsent.

Devi zeigte, dass auch in Indien schwer und unheilbar Erkrankte von einem temporären Aufenthalt in einer palliativmedizinischen Einrichtung im Sinne einer Belastungsreduktion von Patient und Angehörigen profitierten.<sup>19</sup>

Im Distrikt Ernakulum im südindischen Bundesstaat Kerala haben nur 10.3% der Bevölkerung Kenntnisse über Palliative Care, wobei besonders in ländlichen Gegenden palliativmedizinische Ansätze kaum etabliert sind.<sup>15</sup> Dies ist insbesondere vor dem Hintergrund bemerkenswert, dass Kerala einer der Bundesstaaten mit der niedrigsten Analphabetenquote Indiens ist<sup>20</sup> und die Ursprünge der Entwicklung des Palliativ-

ve Care Systems in Indien beheimatet. 1987 begann die *Pain and Palliative Care Society* mit dem Aufbau mehrerer palliativmedizinischer Einrichtungen in Kerala.<sup>12</sup> Im ganzen Staat ist in den letzten Jahren die Anzahl ambulanter Palliativversorgungsdienste, die an Hospize, Krankenhäuser oder Gesundheitszentren angegliedert sind, gestiegen. In diesen Einrichtungen sind die Angehörigen fest in die medizinische Versorgung der Kranken einbezogen. Obwohl die Entlastung von Familienmitgliedern einen wesentlichen Element der Palliativversorgung darstellt, ist die Einbeziehung der Angehörigen momentan die einzige Möglichkeit, auch Menschen in abgelegenen Gebieten Indiens den Zugang zu palliativmedizinischer Betreuung zu ermöglichen.<sup>11</sup> Sowohl in indischen Großstädten als auch in ländlichen Gegenden des Landes steigt das Interesse an Palliativmedizin erheblich. Eine Weiterentwicklung auf diesem Gebiet ist dringend notwendig.<sup>15</sup> Die hohe Analphabetenrate und Bevölkerungsdichte, die Armut eines erheblichen Teils der Bevölkerung, das Fehlen eines suffizient entwickelten Gesundheitssystems, Mangel an palliativmedizinischem Fachwissen und an Ressourcen sowie nur unzureichend vorhandene national gültige Leitlinien für die Versorgung von Palliativpatienten stellen die größten Herausforderungen für die Weiterentwicklung der Palliativmedizin in Indien dar.<sup>11,15,18</sup>

Eine Bevölkerungsgruppe, deren Zugang zu Palliative Care auf Grund ihrer gesellschaftlichen Stellung besonders erschwert ist, sind die Dalits (Sanskrit: „Vertriebene/Unterdrückte/Zur-Schau-Gestellte“). Als Nachkommen der indischen Ureinwohner (Adivasis) umfassen sie 698 Volksgruppen, die amtlich als *Scheduled Tribes* registriert sind.<sup>21</sup> Die circa 240 Millionen Dalits repräsentieren fast ein Viertel der indischen Bevölkerung und leben mehrheitlich in großer Armut. Knapp 60% der Dalits leben in den Bundesstaaten Uttar Pradesh, Westbengalen, Bihar, Andhra Pradesh und Tamil Nadu.

Obwohl das Kastensystem laut der indischen Verfassung offiziell abgeschafft wurde, ist der Alltag in Indien in vielfacher Hinsicht noch stark von dessen drei Säulen beeinflusst: Trennung gesellschaftlicher Gruppen, Arbeitsteilung und starke Hierarchie zwischen Angehörigen höherer („Reine“) und niedrigerer („Unreine“) Kasten. Die Dalits bilden die unterste Schicht dieses Systems und sind teilweise komplett aus der Kastenhierarchie ausgeschlossen (Kastenlose). Die Bezeichnung „Unberührbarer“ beruht darauf, dass die Berührung, teilweise auch der alleinige Anblick oder der Schatten eines Dalits als unrein gilt. Die räumliche Isolation der Dalits hat sich durch



das Wachstum der indischen Großstädte relativiert, ist aber in ländlichen Gegenden noch immer fester Bestandteil der Dorfstruktur.<sup>22</sup>

## 1.2 Lebenssinn in der Palliativmedizin

Eine der Kernaufgaben von Palliative Care ist die Sorge um physische, psychische und spirituelle Bedürfnisse von Menschen am Lebensende.<sup>14</sup> Inwieweit die den Patienten Betreuenden dessen Werte und innere Überzeugungen kennen, hat entscheidenden Einfluss auf die vom Patienten empfundene Qualität der palliativmedizinischen Versorgung.<sup>13</sup> Um die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehenden Veränderungen und die Konfrontation mit der Endlichkeit des eigenen Lebens bewältigen zu können, hat neben der optimalen Kontrolle von körperlichen Symptomen besonders die Sorge um existentielle Nöte einen hohen Stellenwert. Bis zu 20% der Patienten, die von einer unheilbaren, fortschreitenden Erkrankung betroffen sind, wünschen Sterbehilfe oder haben Suizidgedanken.<sup>23</sup> Der Versuch, den Verlust der eigenen Selbstständigkeit, das Gefühl Anderen zur Last zu fallen, soziale Isolation und existentielle Veränderungen des persönlichen Glaubens- und Wertesystem zu bewältigen, mündet oft in der Suche nach Lebenssinn.<sup>24</sup> Im Endstadium einer tödlichen Erkrankung empfinden viele Menschen Sinnlosigkeit<sup>23</sup> und haben das Bedürfnis, in der Suche nach Lebenssinn unterstützt zu werden<sup>3</sup>. Verschiedene Untersuchungen haben gezeigt, dass die Erfahrung von Lebenssinn vor Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung, Suizidgedanken, Depression und Demoralisierung am Lebensende schützen kann<sup>1-4,24</sup> und mit Wohlbefinden verbunden ist.<sup>25-27</sup>

Obwohl Lebenssinn in den letzten Jahrzehnten stetig an Relevanz in der wissenschaftlichen Forschung gewonnen hat, existiert bisher keine allgemein gültige Definition für das Konstrukt, das durch seine Individualität bedingt nur schwer fassbar ist.<sup>28,29</sup>

In der Literatur wird im Hinblick auf Lebenssinn differenziert zwischen Sinn *im* Leben (*meaning in life*) und Sinn *des* Lebens (*meaning of life*). Die Behandlung des Letzteren erfolgt eher in philosophischen Herangehensweisen. Im Gegensatz dazu zeigt sich der Sinn *im* Leben im Alltäglichen, beispielsweise im konkreten Versuch, Lebensziele zu erreichen.<sup>30,31</sup> Beide Blickwinkel sind vonnöten, um belastende Lebenssituationen zu bewältigen.<sup>32</sup>

Reker und Wong definieren Lebenssinn als die Kenntnis von Ordnung, Kohärenz und einem Ziel im Leben und als das Verfolgen wertvoller Ziele begleitet von einem Gefühl der Erfüllung.<sup>33</sup>

Lebenssinn wird auch als individuell strukturiertes, kulturell geprägtes, kognitives System beschrieben, das die Handlungen und Ziele eines Menschen beeinflusst und das Leben mit einem Empfinden von Sinn, Erfüllung und persönlicher Wertschätzung füllt.<sup>32</sup>

Somit beinhaltet Lebenssinn kognitive (individuelles Wertesystem), motivationale (Verfolgen von Zielen, die innerhalb des individuellen Wertesystems erstrebenswert erscheinen) und emotionale Komponenten (Gefühl der Zufriedenheit und Erfüllung).<sup>34</sup>

In den vergangenen Jahrzehnten sind individuelle Erfahrung von Lebenssinn und darauf basierende psychotherapeutische Interventionen in den Fokus palliativmedizinischer Forschung gerückt. Es hat sich gezeigt, dass nicht nur die Lebenssinnerfahrung selbst, sondern auch die Suche nach Lebenssinn vor Suizidgedanken schützt.<sup>5</sup>

Die *Meaning Centred Group Psychotherapy* von Breitbart et al.<sup>1</sup> hilft Patienten, die an einer fortgeschrittenen Krebserkrankung leiden, das Bewusstsein von Sinn in ihrem Leben zu erhalten und zu stärken und Frieden mit sich selbst und ihrem Leben zu schließen. In insgesamt acht wöchentlichen Sitzungen von jeweils 90 Minuten Dauer beschäftigen sich die Patienten mit der Suche nach Lebenssinn. Durch Erfahrungsübungen, Diskussionen, Hausaufgaben und Unterrichtseinheiten zur Lehre Viktor Frankls erarbeiten sich die Gruppenmitglieder selbstständig mögliche Quellen von Lebenssinn.<sup>35</sup> Es hat sich gezeigt, dass diese Therapie das spirituelle Wohlbefinden der Patienten und ihr Empfinden von Lebenssinn verbessert.<sup>35,36</sup>

Chochinov et al. entwickelten mit *Dignity Therapy* eine Therapieform, die psychosoziales und existentielles Leid von Patienten im Endstadium einer schweren Erkrankung lindern soll. Im Rahmen eines einstündigen Interviews werden die Therapieteilnehmer gebeten, Inhalte ihrer Lebensgeschichte, die für sie wichtig oder sinnvoll sind oder waren, zu thematisieren und Nachrichten an ihnen nahestehende Personen zu formulieren. Die Gesprächsinhalte werden dem Patienten in Form eines schriftlichen Dokumentes übergeben. *Dignity Therapy* soll das Empfinden von Würde und Lebenssinn sowie den Lebenswillen stärken. Auch für die Angehörigen der Patienten erwies sich diese Therapie als hilfreich.<sup>37,38</sup>

### 1.3 Lebenssinn in der interkulturellen Forschung

Lebenssinnerfahrungen sind sowohl von Lebensphasen und soziodemographischen Daten als auch vom persönlichen kulturellen und ethnischen Hintergrund beeinflusst.<sup>34,39</sup> Ein systematischer Review zeigte, dass kulturelle Unterschiede in Messinstrumenten für Lebenssinn bisher kaum berücksichtigt wurden.<sup>39</sup> Momentan sind über 50 Instrumente zur Messung von Lebenssinn verfügbar, die größtenteils in den USA oder in Europa (93%) und in englischer Sprache (69%) entwickelt wurden.<sup>7</sup> Nur ein einziges Messinstrument zieht explizit kulturelle Differenzen in Betracht.<sup>39</sup> Somit besteht großer Bedarf an einerseits Untersuchungen von Lebenssinn in anderen ethnischen Gruppen und an interkulturellen Vergleichen und andererseits an der Entwicklung und Validierung von Messinstrumenten in anderen Sprachen.<sup>7-9,40</sup>

Auch in der palliativmedizinischen Forschung im Allgemeinen mangelt es an Studien, die über den europäischen Kontext hinausgehen.<sup>8</sup> Der Horizont, vor dem Palliative Care verstanden wird, ist erweiterungsbedürftig. Um Patienten individuell gerecht zu werden, muss die Vielfalt von individuellen Bedürfnissen und die Komplexität der Prioritäten bei Entscheidungsprozessen in palliativmedizinischen Situationen sorgfältig erfasst werden. Dies setzt eine gründliche und möglichst vollständige Erforschung der Sicht auf den letzten Lebensabschnitt und auf Tod und Sterben in den verschiedenen Ländern und Kulturen voraus.<sup>8,41</sup>

Vor allem qualitative Forschung und Studien, die qualitative und quantitative Ansätze kombinieren (*mixed methods*), sind nötig, um interkulturelle Unterschiede in der Betreuung von Menschen am Lebensende berücksichtigen zu können.<sup>8</sup> Vergleiche zwischen den verschiedenen Kulturkreisen im Hinblick auf den Status der palliativmedizinischen Versorgungsmöglichkeiten, auf die Bedürfnisse der Patienten, auf den Umgang mit der Konfrontation der Endlichkeit des eigenen Daseins und auf die Prioritätensetzung bei Entscheidungen am Lebensende sind unabdingbar.<sup>8,41</sup>

Die palliativmedizinische Entwicklung im indischen Gesundheitssystem war in den letzten zehn Jahren stark von westlichen Modellvorstellungen beeinflusst. Wie in anderen Kulturen auch wird eine interdisziplinäre Herangehensweise, die physische, psychosoziale und spirituelle Aspekte einer palliativmedizinischen Situation berücksichtigt, gefordert.<sup>42-44</sup> Einige auch finanziell tragfähige Palliativversorgungsmodelle wurden erfolgreich etabliert,<sup>11</sup> doch es mangelt an Ansätzen, die speziell auf Gesellschaftsstrukturen, auf wirtschaftliche und politische Gesichtspunkte und auf die kultu-

rell und religiös geprägten Bedürfnisse der Inder eingehen. Hierbei sind insbesondere die generationsübergreifenden Familienstrukturen, das nur mangelhaft entwickelte Gesundheitssystem und finanzielle Faktoren, wie die Armut eines großen Teils der Bevölkerung, zu berücksichtigen.<sup>12,14,17,45-47</sup>

Kooperationen zwischen der indischen Regierung, der *Indian Association of Palliative Care* und der *World Health Organization* und mit der *International Association for Hospice and Palliative Care* sowie die wachsende Akzeptanz von Palliative Care von öffentlicher und medizinischer Seite geben Anlass zu einem hoffnungsvollen Blick auf die zukünftigen Entwicklungen des indischen Palliativversorgungsnetzes.<sup>11</sup>

Auch in unserer zunehmend multikulturellen Gesellschaft stehen im Gesundheitswesen Tätige vor der Herausforderung, individuell angemessene Palliativversorgung für Menschen aus verschiedenen Kulturen und Wertesystemen anzubieten.<sup>10</sup> Daher ist es für in diesem Bereich Beschäftigte unumgänglich, sich auch mit kulturellen Unterschieden am Lebensende zu beschäftigen.<sup>8,9</sup>

## **1.4 Zielsetzung**

Ziel dieser Untersuchung war es, Lebenssinn bei Palliativpatienten aus der untersten Bevölkerungsschicht Indiens zu untersuchen und ihre Lebenssinnerfahrungen mit denen deutscher Palliativpatienten zu vergleichen. Hierzu wurde eine Hindi-Version des *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)* entwickelt und validiert (s.1.4.2 – 1.4.4).

### **1.4.1 Auswahl des passenden Messinstrumentes**

Die Untersuchung von Lebenssinnerfahrungen bei Palliativpatienten, die der untersten Bevölkerungsschicht Indiens angehören, bedeutete die Befragung von in jeweils doppelter Hinsicht körperlich und psychisch stark belasteten Menschen. Einerseits waren sie zum Zeitpunkt der Studie mit der mentalen Bewältigung einer unheilbaren und fortschreitenden Erkrankung konfrontiert, die sie physisch enorm schwächte. Andererseits waren die meisten von ihnen durch Mangelernährung und schwere körperliche Arbeit (z. B. als Teegartenarbeiter) sowie durch Armut und damit einhergehende finanzielle Nöte physisch und psychisch stark vorbelastet.

Die Studienteilnehmer waren mehrheitlich Analphabeten. Dies erforderte die Anwendung eines sorgsam an diese Bedingungen angepassten Messinstruments. Kriterien bei dessen Auswahl waren folglich:

- 1) gute Verständlichkeit
- 2) Kürze
- 3) mündliche Bearbeitungsmöglichkeit (mit Hilfe eines Interviewers).

Da bisher keine Informationen zu Lebenssinn bei indischen Palliativpatienten vorliegen, wurde außerdem ein Messinstrument benötigt, das Raum für individuelle, kulturspezifische Daten bot. Andererseits sollte es durch Vergleichbarkeit auch die Möglichkeit bieten, die erhobenen Daten in den Gesamtkontext der Lebenssinn-Forschung einzuordnen.

Weitere Kriterien waren deshalb:

- 4) Möglichkeit der individuellen Erfassung von Lebenssinn (qualitative Komponente)
- 5) Möglichkeit des Vergleichs der Daten mit Daten aus anderen Kulturkreisen (qualitative und quantitative Komponente).

Aufgrund seiner Kombination von qualitativen und quantitativen Messmethoden und durch seine Kürze eignete sich das *SMiLE* (s. 1.5) gut für die indische Studienpopulation. Für Patienten, die nicht in der Lage waren, den Fragebogen selbstständig zu beantworten, bestand die Möglichkeit, das *SMiLE* in Interviewform zu bearbeiten.<sup>30</sup> Dies ermöglichte auch Analphabeten die Teilnahme an der *SMiLE*.

Um eine gute Verständlichkeit zu erreichen, wurde das *SMiLE* auf Hindi übersetzt (s. 1.4.2).

#### **1.4.2 Entwicklung einer Hindi-Version des *SMiLE***

Die Gewährleistung einer guten Verständlichkeit erforderte eine Übersetzung des *SMiLE* auf Hindi unter Berücksichtigung von kulturellen Aspekten. Durch die hohe Analphabetenquote bedingt ist Hindi die einzige Sprache, die fast alle Dalits im Norden Indiens sprechen und verstehen.

Die *ISPOR QoL-SIG-TCA Task force (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research - Quality of Life Special Interest Group – Translation and Cultural Adaption)*<sup>48</sup> publizierte Empfehlungen zur Übersetzung und kulturellen Anpassung von *Patient Reported Outcomes*, die aus Review und Diskussion von zwölf verschiedenen Leitlinien zur Übersetzung und kulturellen Anpassung von Messinstrumenten resultierten.

Am Übersetzungs- und Anpassungsprozess eines Messinstruments in eine neue Sprache (Zielsprache) zur Anwendung in einem neuen Land (Zielland) sollten folgende Personen beteiligt sein:

- ein Projektmanager, der das Projekt leitet,
- eine zentrale Ansprechperson vor Ort, die die Abläufe im Zielland koordiniert,
- mindestens zwei Personen, die das Messinstrument in die Zielsprache übersetzen (Vorwärtsübersetzer),
- mindestens zwei Personen, die die Vorwärtsübersetzung in die Originalsprache übersetzen (Rückübersetzer),
- ein Korrekturleser,
- wenn möglich der Entwickler des Instruments.

Die in der Tabelle 1 dargestellten zehn Punkte sollten im Übersetzungs- und Anpassungsprozess berücksichtigt werden.

In der Vorbereitung wird die Erlaubnis zur Verwendung des Messinstruments eingeholt und der Entwickler des Instruments eingeladen, sich am Übersetzungsprozess zu beteiligen. Um Missverständnissen vorzubeugen, wird eine Erläuterung des Konzepts des Messinstruments erarbeitet. Im Zielland wird eine zentrale Ansprechperson festgelegt (1). Mindestens zwei voneinander unabhängige Vorwärtsübersetzer übersetzen die Originalversion des Messinstruments in die Zielsprache. Den Übersetzern wird die Erläuterung des Konzepts des Messinstruments zur Verfügung gestellt (2). Die beiden Vorwärtsübersetzungen werden zu einer Version zusammengeführt (3). Diese Version wird von mindestens zwei voneinander unabhängigen Rückübersetzern in die Originalsprache zurückgeführt (4). Der Projektmanager und die zentrale Ansprechperson vor Ort vergleichen die Rückübersetzungen mit der Originalversion (5). Sie diskutieren mögliche Diskrepanzen untereinander und mit den Rückübersetzern und modifizieren die Version in der Zielsprache dementsprechend (6).

*Tabelle 1: Ablauf des Übersetzungsprozesses nach Empfehlungen der ISPOR QoL-SIG-TCA Task force<sup>48</sup>.  
Dargestellt sind die zehn Einzelschritte mit jeweiligen Definitionen.*

(1) Preparation	Initial work carried out before the translation work begins;
(2) Forward Translation	Translation of the original language, also called source, version of the instrument in another language, often called the target language;
(3) Reconciliation	Comparing and merging more than one forward translation into a single forward translation;
(4) Back Translation	Translation of the new language version back into the original language;
(5) Back Translation Review	Comparison of the back-translated versions of the instrument with the original to highlight and investigate discrepancies between the original and the reconciled translation, which is then revised in the process of resolving the issues;
(6) Harmonization	Comparison of back translations of multiple language versions with each other and the original instrument to highlight discrepancies between the original and its derivative translations, as well as to achieve a consistent approach to translation problems;
(7) Cognitive Debriefing	Testing the instrument on a small group of relevant patients or lay people in order to test alternative wording and understandability, interpretation and cultural relevance of the translation;
(8) Review of Cognitive Debriefing Results and Finalization	Comparison of the patients' or lay persons' interpretation of the translation with the original to highlight and amend discrepancies;
(9) Proofreading	Final review of the translation to highlight and correct any typographic, grammatical or other errors;
(10) Final Report	Report written at the end of the process documenting the development of each translation.

Anschließend werden kognitive Interviews mit fünf bis acht Personen durchgeführt, deren Muttersprache die Zielsprache ist (s. 1.4.3). Hierbei wird die Verständlichkeit der neu entwickelten Version geprüft. Mögliche Übersetzungsalternativen, die noch nicht vollständig geklärt werden konnten, werden getestet und unklare oder kulturell unpassende Formulierungen ermittelt (7). Die kognitiven Interviews werden vom Projektmanager ausgewertet. In Rücksprache mit der zentralen Ansprechperson vor Ort werden eventuelle Modifikationen in der Zielsprachenversion vorgenommen (8). Die endgültige Version wird Korrektur gelesen (9). Ein Abschlussbericht schließt den Übersetzungsprozess ab (10).

### 1.4.3 Kognitive Interviews

Im Rahmen der Übersetzung eines Messinstruments in eine neue Sprache (s.1.4.2) wird empfohlen, die neu entwickelte Version vor der Anwendung durch kognitive Interviews mit einer kleinen Stichprobe von fünf bis acht Personen zu testen.<sup>48</sup>

Kognitive Interviews stellen in der Fragebogenentwicklung und -testung eine Methode dar, um potentielle Quellen von Unklarheiten, Missverständnissen und daraus resultierenden Antwortfehlern zu erfassen.<sup>49</sup> Dies erfolgt durch die Untersuchung der kognitiven Prozesse, die der Proband während der Beantwortung des Fragebogens durchläuft. Man unterscheidet zwei Subtypen des *Cognitive Interviewing*:

(1) *Think-aloud Interviewing*

(2) *Verbal Probing*

Bei der Technik des *Think-aloud Interviewing* (1) wird der Proband gebeten, seine Gedanken bei der Bearbeitung des Fragebogens laut auszusprechen. Der Interviewer liest jede Frage einzeln vor und notiert anschließend die Überlegungen des Befragten oder nimmt diese auf. Wenn der Proband zögert, ermuntert ihn der Befragende, erneut laut zu denken. Ansonsten bleibt er passiv.

Diese Technik erfordert ein gewisses Maß an Offenheit, Selbstreflexion und Training des Probanden.

Eine Methode, deren Hauptlast eher auf dem Interviewer als auf dem Probanden ruht, ist das *Verbal Probing* (2).

Nachdem der Interviewer eine Frage des Fragebogens gestellt und der Proband sie beantwortet hat, werden weitere Informationen zum Verständnis und der Beantwortung der Frage abgefragt (*Probes*). In Tabelle 2 sind verschiedene Arten von *Probes* mit jeweiligen Beispielen dargestellt.

Je nachdem ob die *Probes* im Anschluss an die entsprechende Frage oder nach der Beantwortung des gesamten Fragebogens gestellt werden, spricht man von *Concurrent Verbal Probing* oder *Retrospective Verbal Probing*.

*Probes*, die vor dem Interview festgelegt werden, werden *Scripted Probes* genannt. Im Gegensatz dazu werden *Spontaneous Probes* erst im Laufe des Interviews selbst entwickelt.



Tabelle 2: Cognitive Probes (entnommen aus Willis, *Cognitive Interviewing—A How To Guide*)<sup>49</sup>.  
Dargestellt sind die verschiedenen Probes mit jeweiligen Beispielen.

<i>Cognitive Probe</i>	<i>Example</i>
Comprehension/ Interpretation Probe	What does the term "outpatient" mean to you?
Paraphrasing	Can you repeat the question I just asked in your own words?
Confidence judgment	How sure are you that your health insurance covers drug and alcohol treatment?
Recall Probe	How do you remember that you went to the doctor five times in the past twelve months?
Specific Probe	Why do you think that cancer is the most serious health problem?
General Probes	How did you arrive at that answer? Was that easy or hard to answer? I noticed that you hesitated – tell me what you were thinking.

#### 1.4.4 Validierung

Objektivität, Reliabilität und Validität stellen die drei Hauptgütekriterien eines Tests dar.<sup>50</sup>

##### Objektivität

Die Objektivität gibt an, ob Ergebnisse von Einflüssen des Untersuchers oder der Untersuchungssituation unabhängig sind. Objektivität kann in die folgenden drei Bereiche eingeteilt werden:<sup>50</sup>

- (1) Durchführungsobjektivität
- (2) Auswertungsobjektivität
- (3) Interpretationsobjektivität

Durchführungsobjektivität (1) ist sichergestellt, wenn die Testergebnisse unabhängig von Raum und Untersucher sind. Dies ist dann der Fall, wenn die Testsituation so hoch wie möglich standardisiert wird und die Interaktionen zwischen Untersucher und Testperson minimiert werden.

Das Ausmaß der Unabhängigkeit der Auswertung vom Auswerter wird Auswertungsobjektivität (2) genannt. Gleiche Daten sollten von unterschiedlichen Untersuchern

gleich ausgewertet werden. Dies kann durch Standardisierung der Auswertung der Testantworten optimiert verbessert.

Die Interpretationsobjektivität (3) stellt einen Parameter für den Grad der Unabhängigkeit der Schlussfolgerungen aus den Testergebnissen von subjektiven Einflüssen dar. Sie wird gewährleistet, indem Normen, die aus repräsentativen Stichproben ermittelt wurden, bei der Interpretation der Testergebnisse berücksichtigt werden. So kann überprüft werden, ob der Proband im Vergleich zu Personen, die ihm in bestimmten Kriterien entsprechen, eher über- oder unterdurchschnittliche Testergebnisse erzielt hat.

### **Reliabilität**

Die Reliabilität drückt aus, wie zuverlässig ein Messinstrument das zu prüfende Merkmal misst (Präzision).<sup>50</sup> Je ähnlicher sich die Ergebnisse sind, die mit dem gleichen Messinstrument zu unterschiedlichen Zeitpunkten gemessen wurden, desto höher ist die Reliabilität des Instruments.

Messbar wird Reliabilität im Reliabilitätskoeffizienten ( $r$ ), der den Anteil der wahren Varianz ( $s^2_t$ ) an der beobachteten Varianz ( $s^2_x$ ) darstellt. Letztere ist die Summe aus der wahren Varianz ( $s^2_t$ ) und der Fehlervarianz ( $s^2_e$ ).

$$r = s^2_t / s^2_x = s^2_t / (s^2_t + s^2_e)$$

t=wahr, x= beobachtet, e=Fehler

Die beobachtete Varianz ( $s^2_x$ ) ist empirisch ermittelbar. Die wahre Varianz ( $s^2_t$ ) muss geschätzt werden. Hierzu stehen vier verschiedene Methoden zur Verfügung, aus denen sich folgende vier Formen von Reliabilität ergeben:

- (1) Retest-Reliabilität (Stabilität)
- (2) Paralleltest-Reliabilität (Äquivalenz)
- (3) Test-Halbierungs-Reliabilität (Split-Half-Reliabilität)
- (4) Innere Konsistenz

Die Retest-Reliabilität (1) wird bestimmt, indem derselbe Test zu zwei verschiedenen Messzeitpunkten von derselben Stichprobe bearbeitet wird. Die Korrelation beider Messwertreihen repräsentiert die Retest-Reliabilität und somit ein Maß für die Stabili-

tät des Messinstruments. Der Wertebereich des Reliabilitätskoeffizienten umfasst 0-1. Je höher die Werte sind, die der Reliabilitätskoeffizient annimmt, desto näher liegt der gemessene Wert am wahren Wert und desto höher ist die Reliabilität des Instruments.

Ein Reliabilitätskoeffizient von .79 deutet darauf hin, dass 79% der Merkmalsvarianz auf wahre Merkmalsunterschiede zurückzuführen und 21 (100-79)% durch Fehler bedingt sind.

Jeder Proband denkt sich ein persönliches Kennwort aus, das er anstatt seines Namens zu beiden Messzeitpunkten auf dem Test vermerkt. Dies ermöglicht eine eindeutige Zuordnung der Messungen zur Person bei gleichzeitiger Gewährleistung der Anonymität des Probanden. Die Wahl eines adäquaten zeitlichen Abstands zwischen den zwei Messzeitpunkten ist vor allem deshalb relevant, weil durch Gedächtnis- und Lerneffekte besonders bei kurzen Tests mit interessanten Items die Retest-Reliabilität überschätzt werden kann. Weitere Nachteile dieser Methode sind ihre fehlende Anwendbarkeit bei instabilen bzw. zeitabhängigen Merkmalen und ihr relativ großer zeitlicher und untersuchungstechnischer Aufwand. Die Tatsache, dass Studienteilnehmer zu einem bestimmten Zeitpunkt erneut kontaktiert und zur Teilnahme motiviert werden müssen, geht häufig mit einer hohen *Drop-Out-Quote* einher.

Will man diese Problematik meiden, kann die Paralleltest-Reliabilität (2) ermittelt werden. Hierbei bearbeiten die gleichen Probanden zu einem Messzeitpunkt zwei verschiedene Testversionen nacheinander. Diese sogenannten Paralleltests messen möglichst gleichwertig dasselbe Konstrukt. Je ähnlicher sich die Ergebnisse der beiden Testversionen sind, desto weniger fehlerbelastet sind die Parallelversionen und desto höher ist die Paralleltest-Reliabilität. Die wahre Varianz wird dabei als Kovarianz zwischen den Werten einer Stichprobe auf beide Paralleltests geschätzt.

Da die Erstellung von zwei Parallelversionen mit erheblichem Aufwand verbunden und die vollkommene Parallelität der beiden Versionen unerreichbar ist, bedient man sich oft einer Sonderform, der Testhalbierungsreliabilität (3). Diese Methode erfordert nur eine *einmalige* Bearbeitung von *einem* Test. Zur Berechnung der Testhalbierungsreliabilität werden für jeden Probanden zwei Testwerte berechnet, die jeweils 50% aller Testitems beinhalten und somit „Paralleltests mit halber Länge“ darstellen. Die Testhalbierungsreliabilität spiegelt sich in der Korrelation der Testwerte der beiden Testhälften wider. Auch diese Art der Reliabilität wird in der Literatur teilweise als Äquivalenz bezeichnet. Die Problematik dieser Methode liegt unter anderem in der

Beliebigkeit des Vorgehens bei der Testhalbierung. Je nach Auswerter erfolgt diese durch eine Zufallsauswahl von 50% der Items, durch die Auswahl aller Items mit gerader Nummer, durch die Auswahl der ersten Testhälfte etc.

Erweitert man die Methode der Testhalbierungsreliabilität, indem man jeden einzelnen Item als Paralleltest betrachtet, erhält man eine stabilere Schätzung der Reliabilität, die Interne Konsistenz (4) genannt wird. Dabei repräsentiert die Korrelation zwischen den Items die wahre Varianz. Sie kann entweder mit Hilfe der Kuder-Richardson-Formel oder mit dem Alpha-Koeffizienten von Cronbach (*Cronbach's Alpha*) berechnet werden.

Die geforderten Höhen der Reliabilitätskoeffizienten in der Literatur sind uneinheitlich und von der Art der Reliabilität abhängig. Nunnally und Bernstein stufen Werte über .8 für Cronbach's Alpha ( $\alpha$ ) als akzeptabel ein.<sup>51</sup>

## **Validität**

Die Validität repräsentiert die Gültigkeit eines Tests.<sup>50</sup> Sie gibt an, wie gut ein Test das misst, was er zu messen vorgibt. Es werden drei Arten von Validität unterschieden:

- (1) Inhaltsvalidität
- (2) Kriteriumsvalidität
- (3) Konstruktvalidität

Inwieweit das zu messende Konstrukt in seinen wichtigsten Aspekten ausreichend durch den Inhalt der Testitems erfasst wird, spiegelt die Inhaltsvalidität (1) (*Face Validity*, Augenscheinvalidität, logische Validität) wider. Bei Testkonstruktionen sollten die verwendeten Testitems so gut wie möglich die Gesamtheit aller Testitems, die zur Messung des Konstrukts in Frage kommen, repräsentieren. Da Inhaltsvalidität ausschließlich subjektiv beurteilt werden kann, stellt sie kein Testkriterium im eigentlichen Sinne dar, sondern vielmehr eine der Zielvorgaben bei der Entwicklung neuer Messinstrumente.

Um die Kriteriumsvalidität (2) zu untersuchen, misst man den Grad der Übereinstimmung des Ergebnisses eines Tests zur Messung eines Merkmals bzw. Konstrukts mit dem Ergebnis der Messung eines korrespondierenden manifesten Merkmals bzw. Konstrukts (Außenkriterium). Die Korrelation zwischen den Testwerten und den Außenkriteriumswerten repräsentiert dann die Kriteriumsvalidität.

Wenn beide Wertarten zum gleichen Zeitpunkt gemessen werden, spricht man von Übereinstimmungsvalidität (*concurrent validity*). Davon unterscheidet man die prognostische Validität (*predictive validity*), bei der der Testwert eine prognostische Funktion innehat und Informationen über den erst zu einem späteren Zeitpunkt messbaren Kriteriumswert beinhalten soll. Somit setzt die Untersuchung der Kriteriumsvalidität das Vorhandensein geeigneter Außenkriterien voraus.

Um die Konstruktvalidität (3) zu überprüfen, entwickelt man ein Netz aus Hypothesen über das zu messende Konstrukt und sein Verhältnis zu anderen Konstrukten. Wenn die Ergebnisse des Tests mit den aus Theorie und Empirie abgeleiteten Hypothesen übereinstimmen, weist dies auf eine gute Konstruktvalidität des Testes hin.

Eine gesicherte Gültigkeit der Hypothesen und die ausschließliche Verwendung von gut gesicherten Instrumenten sind Voraussetzung für eine erfolgreiche Testung der Konstruktvalidität. Je mehr gut gesicherte Hypothesen ihre Überprüfung bestehen, desto höher ist die Konstruktvalidität des Testes.

In der korrelationsstatistischen Herangehensweise wird die Konstruktvalidität in Form von Korrelationskoeffizienten angegeben. Diese können Werte zwischen Null und Eins annehmen. Ein hoher Korrelationskoeffizient spricht für eine hohe Validität des Messinstruments. Nach Weise<sup>52</sup> deuten Werte zwischen .4 und .6 auf eine mittelmäßige und Werte >.6 auf eine hohe Validität hin.

*Anmerkung: In der englischen und deutschen Literatur werden die Begriffe Konstruktvalidität und Kriteriumsvalidität mit teilweise vertauschter Bedeutung gebraucht.<sup>30</sup> In der vorliegenden Arbeit beziehen sich diese Begriffe ausschließlich auf die oben beschriebenen Definitionen.*

#### *Leitlinien zur Validierung von Messinstrumenten*

Das *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust* veröffentlichte 2002 eine revidierte Version der Leitlinien zu Eigenschaften und Review Kriterien von Messinstrumenten<sup>53</sup>. Primär bezogen auf Instrumente zur Erhebung von Gesundheitsstatus oder Lebensqualität wird darin die Beachtung der folgenden acht Kriterien empfohlen (Tabelle 3):

Das Begriffsmodell (*conceptual model*) beschreibt die Konstrukte und Populationen, die gemessen werden sollen, sowie deren Bezüge zueinander. Informationen zu den verwendeten Skalen und zu der sich aus ihnen ableitenden Berechnung von Scores

finden sich im Messmodell (*measurement model*). Das Testgütekriterium Reliabilität (*reliability*) wurde im diesem Kapitel bereits erläutert. In den vorliegenden Leitlinien sind nur Retest-Reliabilität (*reproducibility*) und Interne Konsistenz (*internal consistency*) als Formen der Reliabilität aufgeführt. Bei der Testung der Retest-Reliabilität sollten laut dem SAC Korrelationskoeffizienten von  $\geq .90$ -.95 für individuelle Messungen und  $\geq .70$  für Gruppenvergleiche vorliegen.

Validität (*validity*) wird in den SAC-Leitlinien in die in diesem Kapitel bereits erläuterten Formen Inhaltsvalidität (*content-related*), Konstruktvalidität (*construct-related*) und Kriteriumsvalidität (*criterion-related*) untergliedert. Die Leitlinien enthalten keine Informationen zur anzustrebenden Höhe der Korrelationskoeffizienten.

Die Sensitivität (*responsiveness*) beschreibt, inwieweit ein Messinstrument Veränderungen eines Konstruktes innerhalb eines bestimmten Zeitraumes zu messen vermag. Sie bildet das Verhältnis der wahren Veränderung eines Messwertes zu den Schwankungen des Messwertes, die nicht mit der wahren Veränderung in Verbindung stehen, ab. Messbar wird Sensitivität in der Effektgröße, die mit Hilfe verschiedener statistischer Methoden berechnet werden kann. Beispielsweise kann die Veränderung der Werte des zu messenden Konstruktes verglichen werden mit der Änderung von Messwerten eines anderen Konstruktes, von denen ähnliche Veränderungen angenommen werden.

Inwieweit die Bedeutung der quantitativen Scores eines Messinstrumentes verständlich ist, wird durch die Interpretierbarkeit (*interpretability*) beschrieben. Sie kann beispielsweise durch erklärende Erläuterungen sichergestellt werden, in denen die verwendeten quantitativen Scores mit Hilfe von anderen, leichter verständlichen qualitativen Maßen ausgedrückt werden.

Ein weiteres in den SAC-Leitlinien erwähntes Kriterium ist die Belastung, die mit dem Umgang mit dem Instrument verbunden ist. Sie beinhaltet einerseits die Belastung für den Probanden (*respondent burden*), beispielsweise in Form der Zeit, die er zum Ausfüllen eines Fragebogens benötigt, oder in Form der Zusammenstellung von geforderten Informationen im Vorfeld der Datenerhebung. Andererseits zieht dieses Kriterium auch die Belastung für den Untersucher (*administrative burden*) in Betracht, die sich unter anderem in der Zeit manifestiert, die zur Anwendung des Instrumentes oder zur Berechnung von *Outcome Scores* im Rahmen der Auswertung benötigt wird.

Alternative Anwendungsformen (*alternative modes of administration*) stellen zum Beispiel die Benutzung des Messinstrumentes mit Hilfe eines Interviewers oder eines Computers dar. Auch die Erhebung von Daten zu einem Patienten mit Hilfe von anderen Personen, wie dessen enge Angehörige, wird hierunter berücksichtigt.

Tabelle 3: Leitlinien des SAC (entnommen aus „table 1. Attributes and criteria for reviewing instruments“<sup>53</sup>).

Dargestellt sind die Validierungskriterien mit jeweiligen Definitionen.

Conceptual and measurement model	The rationale for and description of the concept and the population that a measure is intended to assess and the relationship between these concepts.
Reliability	The degree to which an instrument is free from random error. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Internal consistency: The precision of scale, based on the homogeneity (intercorrelations) of the scale's items at one point of time.</li> <li>• Reproducibility: Stability of an instrument over time (test-retest) and inter-rater agreement at one point in time.</li> </ul>
Validity	The degree to which the instrument measures what it purports to measure. <ul style="list-style-type: none"> <li>• Content-related: evidence that the domain of an instrument is appropriate relative to its intended use.</li> <li>• Construct-related: evidence that supports a proposed interpretation of scores based on theoretical implications associated with the constructs being measured.</li> <li>• Criterion-related: evidence that shows the extent to which scores of the instrument are related to a criterion measure.</li> </ul>
Responsiveness	An instrument's ability to detect change over time.
Interpretability	The degree to which one can assign easily understood meaning to an instrument's quantitative scores.
Burden	The time, effort, and other demands placed on those to whom the instrument is administered (respondent burden) or on those who administer the instrument (administrative burden).
Alternative modes of administration	These include self-report, interviewer-administered, trained observer rating, computer-assisted interviewer-administered, performance-based measures.
Cultural and language adaptations or translations	Involves two primary steps: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Assessment of conceptual and linguistic equivalence.</li> <li>2. Evaluation of measurement properties.</li> </ol>

Die Beachtung des Kriteriums der kultur- und sprachbezogenen Anpassung oder Übersetzung (*cultural and language adaptations or translations*) soll sicherstellen, dass mit dem gleichen Messinstrument erhobene Daten miteinander verglichen werden

können, auch wenn sie aus verschiedenen Sprachkreisen und Kulturen stammen. Hierzu kann eine Anpassung, zum Beispiel an regionale Besonderheiten innerhalb einer Sprache (Dialekte) ausreichen, oder eine Übersetzung in eine neue Sprache erforderlich sein. Es sollte auf inhaltliche und sprachliche Äquivalenz der neu entwickelten Versionen und der Originalversion geachtet werden. Außerdem sollte jede neue Version gesondert auf Reliabilität, Validität, Sensitivität, Interpretabilität und Belastung geprüft werden.

Es ist zu beachten, dass die dargestellten Leitlinien für nomothetische Messinstrumente entwickelt wurden,<sup>53</sup> das heisst für Messinstrumente mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten. Das *SMiLE* gehört jedoch zu den idiographischen Messinstrumenten, bei denen der Proband selbst Antworten vorgeben kann und somit die individuelle Struktur des Konstrukts Lebenssinn abgebildet wird.

Zur Beurteilung individueller Messverfahren können Kriterien, die für Messinstrumente mit vorgegebenen Items gelten, nur bedingt zu Rate gezogen werden. Dass im Rahmen dieser Untersuchung die SAC-Kriterien dennoch angewendet wurden, resultierte aus der Problematik, dass noch keine entsprechenden Leitlinien für idiographische Messinstrumente vorliegen.

Die Autoren des SAC vermuten, dass die entwickelten Leitlinien auch für „individualisierte“ Messverfahren anwendbar sind, verfügen aber über keine Erfahrungen der Anwendung der Leitlinien in diesem Bereich. Die englische und deutsche Version des *SMiLE* wurde bereits mit den Leitlinien des SAC validiert.<sup>54</sup>

Ein weiteres Ziel dieser Arbeit war es, die zu Lebenssinn erhobenen Daten der indischen Palliativpatienten mit Daten aus Deutschland zu vergleichen (s. 2.5).

### **1.5 *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)***

Das *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)* wurde entwickelt, um individuellen Lebenssinn zu erfassen.<sup>55</sup> Bei seiner Bearbeitung wird der Proband gebeten, bis zu sieben Bereiche zu nennen, die seinem Leben zum aktuellen Zeitpunkt Sinn geben. Anschließend wird die jeweilige Zufriedenheit und Wichtigkeit der genannten Bereiche auf einer visuellen Analogskala beurteilt. Somit berücksichtigt das *SMiLE* verschiedene Aspekte des Konstrukts Lebenssinn: kognitive Komponenten in Form der individuellen Bereiche, motivationale Komponenten in Form der Wichtigkeitsbe-



wertungen und affektive Komponenten in Form der Zufriedenheitsbewertungen. Neben dem *Meaning in Life Depth Questionnaire*<sup>56</sup>, das von DeVogler und Ebersole entwickelt wurde, ist das *SMiLE* eines der wenigen idiographischen Messinstrumente für Lebenssinn.

Aus einem anderen Blickwinkel heraus betrachtet lässt sich Lebenssinn in einen Struktur- und einen Erfüllungsaspekt unterteilen. Das *SMiLE* fragt mit seinen kognitiven und motivationalen Komponenten die individuelle Lebenssinnstruktur ab und untersucht mit seiner affektiven Komponente den Erfüllungsaspekt.

Diese beiden Aspekte finden sich auch im Lebenssinmodell PURE (Purpose, Understanding, Responsible Action, Enjoyment/Evaluation) wieder.<sup>32</sup> Der Strukturaspekt wird durch das motivationale (Purpose), kognitive (Understanding) und behaviorale (Responsible Action) Element verkörpert. Das emotionale Element (Enjoyment/Evaluation) spiegelt den Erfüllungsaspekt wider. Da das *SMiLE* eine eventuelle Diskrepanz zwischen Struktur- und Erfüllungskomponente von Lebenssinn gebenden Bereichen offenlegt (hoher Wichtigkeitsscore, niedriger Zufriedenheitsscore), kann es helfen, Patienten zu erkennen, die der Unterstützung im Umgang mit ihrem Lebenssinn bedürfen.

Aufgrund seiner Kürze eignet sich das *SMiLE* auch für Situationen, in denen sich Probanden nur für kurze Zeit konzentrieren können. Das *SMiLE* wurde hinsichtlich seiner psychometrischen Testgütekriterien validiert und zur Erfassung von Lebenssinn bei mehreren Stichproben verwendet, unter anderem bei einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung, bei Palliativpatienten und bei an Krebs, Amyotropher Lateralsklerose und Progressiver Supranuklearer Blickparese erkrankten Patienten.<sup>57-61</sup> Validierte Übersetzungen des *SMiLE* liegen in Englisch, Deutsch, Spanisch und Französisch vor.<sup>54,60-62</sup>

## 2. Methoden

### 2.1 Stichprobenbildung und Studiendesign

Die Datenerhebung dieser Querschnittsstudie erfolgte von 05.09.2012 bis 02.10.2012 in *Jesu Ashram*, einem Zentrum für Hilfsbedürftige aus der untersten Bevölkerungsschicht Indiens in Matigara im Distrikt Darjeeling im Bundesstaat Westbengalen. Mögliche Studienteilnehmer waren alle Palliativpatienten, die dort behandelt wurden. Als Palliativpatienten wurden in diesem Kontext alle Patienten betrachtet, die an einer unheilbaren und fortschreitenden Erkrankung im Endstadium litten und deren Lebenserwartung vom medizinischen Personal auf maximal sechs Monate geschätzt wurde.

Die Mitglieder einer 17-köpfigen Arbeitsgruppe, bestehend aus im medizinischen und sozialen Bereich in *Jesu Ashram* Beschäftigten und Dorothea Kudla, führten die Befragungen durch.

Letztere stellte die Untersuchung dem Personal der verschiedenen Stationen *Jesu Ashrams* vor. Der Begriff Palliativpatient wurde erläutert und ein standardisiertes Vorgehen zur Registrierung aller Palliativpatienten besprochen. Alle Arbeitsgruppenmitglieder erhielten eine zweistündige Einführung in Sinn, Zielsetzung und Ablauf der Studie und die Bedeutung von Lebenssinn in der medizinischen Forschung. In weiteren Treffen wurde das *SMiLE* sowie alle anderen in der Studie verwendeten Fragebögen erklärt und in der Arbeitsgruppe gemeinsam bearbeitet. Für die Befragungen und die Verwaltung der Daten wurde ein standardisiertes Vorgehen festgelegt. Im Anschluss daran führten die Mitglieder der Arbeitsgruppe eine Befragung mit je einem gesunden Probanden und zwei Befragungen mit Palliativpatienten durch. Die Ergebnisse dieser drei Befragungen wurden individuell besprochen und mögliche Unklarheiten oder Verbesserungsvorschläge bei der Datenerhebung thematisiert. Danach interviewten die Arbeitsgruppenmitglieder die Palliativpatienten selbstständig unter Supervision von Dorothea Kudla.

Auf Grund der hohen Analphabetenrate unter den Studienteilnehmern wurden die Patienten mündlich befragt. Die Arbeitsgruppenmitglieder lasen die zu bearbeitenden Fragen Wort für Wort und in der angegebenen Reihenfolge vor und hielten die Antworten schriftlich fest. Visuelle Veranschaulichungen mit Symbolen (s. 7.3) wurden

verwendet, um den Patienten die Vorstellung der Zufriedenheits- und Wichtigkeits-skala zu erleichtern.

Zunächst wurden in täglichen und später in wöchentlichen Treffen Fragen und Schwierigkeiten bei der Datenerhebung thematisiert. Dorothea Kudla stand täglich auf den Stationen vor Ort für Rückfragen und Hilfe zur Verfügung.

Die Studie wurde von der Ethikkommission des *North Bengal Medical College* geprüft und für ethisch unbedenklich befunden. Alle Probanden stimmten nach adäquater Aufklärung der Teilnahme an der Studie zu.

Patienten wurden von der Studie ausgeschlossen, wenn ihr physischer oder psychischer Zustand keine Studienteilnahme zuließ. Mangelnde Verständigungsmöglichkeiten und Alter unter 16 Jahren waren weitere Ausschlusskriterien.

Die Befragungen fanden je nach Wunsch der Patienten entweder im Krankenzimmer (5-20 Betten pro Zimmer) oder in einem separaten Raum statt. Die Patienten wurden über den Ablauf und den Sinn der Studie aufgeklärt. Des Weiteren wurden sie über die Schweigepflicht und über den anonymen Umgang mit dem erhobenen Datenmaterial informiert. Die Einwilligung der Patienten in die Studienteilnahme wurde schriftlich dokumentiert. Die Interview-Fragen wurden wortwörtlich und in einer standardisierten Reihenfolge vorgelesen und die Antworten wurden wortwörtlich auf den dafür vorgesehenen Bögen notiert. Bei Verständnisschwierigkeiten wurde die Frage wiederholt und gegebenenfalls gemäß der Absprachen in den vorhergehenden Treffen der Arbeitsgruppe erläutert. Wenn den Patienten die Vorstellung der Skalen schwer fiel, wurden ihnen visuelle Skalen mit Symbolen zu Wichtigkeit und Zufriedenheit (s. 7.3) vorgelegt um das persönliche Einstufen zu erleichtern. Die Skalen wurden mit Hilfe des Entwicklers des *SMiLE* ausgearbeitet und unter Einbeziehung der zentralen Ansprechperson vor Ort für den Übersetzungsprozess diskutiert.

Die Daten der deutschen Palliativpatienten wurden im Rahmen einer vorhergehenden Querschnittsstudie<sup>57</sup> erhoben. Die Teilnehmer wurden auf der Palliativstation des Universitätsklinikums Großhadern der Ludwig-Maximilians-Universität München zwischen Mai und November 2005 oder März und Juli 2007 behandelt.

## 2.2 Instrumente

### 2.2.1 Überblick

Um die Validität des *SMiLE* zu untersuchen, wurden die Studienteilnehmer neben dem *SMiLE* mit dem *World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)* und dem *Idler Index of Religiosity (IIR)* befragt.

Des Weiteren wurde eine Frage zur allgemeinen Zufriedenheit mit dem Lebenssinn („Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Lebenssinn?“; *Meaning in Life NRS; MiL-NRS*) gestellt.

Zur Erfassung der Situation der Studienteilnehmer wurden der Funktionsstatus mit der *Palliative Performance Scale Version 2 (PPSv2)* und die Symptombelastung mit dem *Edmonton Symptom Assessment System revised (ESAS-r)* erhoben und jeweils einer Frage zur Gesamtbelastung durch physische (*physical burden NRS; PB-NRS*) und psychische (*mental burden NRS; MB-NRS*) Symptome gestellt.

Korrelationen zwischen dem *IoWS* des *SMiLE* und dem Gesamtlevel der *PPSv2*, dem *Durchschnittswert* des *ESAS-r*, sowie den durchschnittlichen Scores der *NRS-Skalen PB-NRS* und *MB-NRS* wurden berechnet, um den Zusammenhang zwischen Funktionsstatus bzw. Symptombelastung und Lebenssinn zu untersuchen.

Die eingesetzten Messinstrumente werden im Folgenden im Detail vorgestellt.

Am Anfang jeder Befragung wurden folgende soziodemographische Daten erhoben: Name, Geschlecht, Geburtsdatum (wenn nicht bekannt: geschätztes Alter), Religion, Familienstand, Beruf, Schulbildung, Diagnose, Datum der Erstdiagnose (wenn nicht bekannt: geschätzte Zeit seit Erstdiagnose). Alle Interviewbögen sind im Anhang (s. 7.2) enthalten.

### 2.2.2 *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)*

Das *SMiLE* wurde entwickelt, um individuellen Lebenssinn messbar zu machen.<sup>54</sup> Zum besseren Verständnis des Probanden wird in einer kurzen Einführung der Begriff Lebenssinn umschrieben als „Bereiche, die einem wichtig sind, Halt geben und dem Leben Bedeutung verleihen, kurz gesagt wofür es sich zu leben lohnt.“ Der Proband wird darauf hingewiesen, dass seine subjektive Meinung von Interesse ist und es somit keine falschen Antworten gibt. Er wird um Offenheit und Ehrlichkeit bei der Beantwortung der Fragen gebeten. Zur Bearbeitung des Fragebogens wird der Pro-

band zunächst aufgefordert, bis zu sieben Bereiche zu nennen, die seinem Leben momentan Sinn geben ( $n$ =Anzahl der Bereiche). Die Reihenfolge und die momentane Zufriedenheit mit den Bereichen spielt dabei keine Rolle. Anschließend wird die gegenwärtige Zufriedenheit mit jedem dieser Bereiche ( $s_1$ - $s_n$  = Zufriedenheitslevel mit  $n \leq 7$ ) auf einer bipolaren, siebenstufigen Skala („sehr unzufrieden“:  $s_i = -3$  bis „sehr zufrieden“:  $s_i = +3$ ) bewertet. Die momentane Wichtigkeit der einzelnen Bereiche ( $w_1$ - $w_n$  = Zufriedenheitslevel mit  $n \leq 7$ ) wird auf einer unipolaren, achtstufigen Skala („nicht wichtig“:  $w_i = 0$  bis „extrem wichtig“:  $w_i = 7$ ) eingestuft.

Aus diesen Daten werden die drei Gesamtscores (*Outcome Scores*) des *SMiLE* berechnet:

Der Zufriedenheitsindex (*Index of Satisfaction*, IoS, 0-100 mit höheren Werten für höhere Zufriedenheit) spiegelt die durchschnittliche Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit den individuell genannten Lebenssinn stiftenden Bereichen wider. Um eine einheitliche Einstufung der *SMiLE* Indices auf einer Skala von 0-100 zu erhalten, werden für die Berechnung des IoW die transformierten Zufriedenheitsbewertungen  $s'_i$  verwendet:  $s_i = -3$  entspricht  $s'_i = 0$  und  $s_i = +3$  entspricht  $s'_i = 100$  (Levels für  $s'_i$ : 16.7; 33.5; 50.0; 66.7; 83.3).

$$IoS = \frac{\sum_{i=1}^n s'_i}{n}$$

Die durchschnittliche Wichtigkeit dieser Bereiche stellt der Wichtigkeitsindex (*Index of Weighting*, IoW, 0-100 mit höheren Werten für höhere Wichtigkeit) dar.

$$IoW = \frac{\sum_{i=1}^n w_i}{7n} \circ 100$$

Der Gesamtindex der gewichteten Zufriedenheit (*Index of Weighted Satisfaction*, IoWS, 0-100 mit höheren Werten für höhere gewichtete Zufriedenheit) berücksichtigt sowohl den Wichtigkeits- als auch den Zufriedenheitsindex. Ein Bereich, mit dem ein Proband sehr unzufrieden ist (niedrige Zufriedenheit), der ihm aber gleichzeitig viel bedeutet (hohe Wichtigkeit), wird somit im IoWS stärker berücksichtigt als ein für den Probanden weniger wichtiger Bereich, für den er niedrige Zufriedenheitswerte angibt.

$$IoWS = \sum_{i=1}^n \left( \frac{w_i}{w_{ges}} \circ s'_i \right)$$

Das *SMiLE* wurde zur Erhebung von Lebenssinn bei einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung<sup>60</sup> und bei Palliativ- und Krebspatienten in Deutschland und der Schweiz verwendet.<sup>57,59,61</sup> Die Testgütekriterien des Verfahrens wurden in Deutschland, Irland und Spanien überprüft.<sup>54,62</sup>

Die interne Konsistenz der Bewertungen im *SMiLE* wurde durch die Berechnung von Cronbach's Alpha ( $\alpha$ ) untersucht. Für die Zufriedenheitsbewertungen ( $s_i$ ) gilt  $\alpha = .71$ , für die Wichtigkeitsbewertungen ( $w_i$ ) ist  $\alpha = .49$ .<sup>54</sup>

Die mit dem Korrelationskoeffizienten nach Spearman berechnete Retest-Reliabilität betrug in einer Stichprobe von deutschen und englischen Studierenden  $r = .72$  für den *IoWS* ( $p < .001$ ),  $r = .60$  für den *IoW* ( $p < .001$ ) und  $r = .71$  für den *IoS* ( $p < .001$ ). In dieser Stichprobe wurden 85.6% der zum ersten Zeitpunkt genannten Lebenssinn gebenden Bereiche auch bei der zweiten Messung genannt.<sup>54</sup>

Es zeigte sich eine konvergente Validität mit dem *Purpose in Life Test* ( $r = .48$ ,  $p < .001$ ) und der *Self Transcendence Scale* ( $r = .34$ ,  $p < .001$ ) sowie mit einer Frage zur allgemeinen Zufriedenheit mit dem Lebenssinn ( $r = .53$ ,  $p < .001$ ).<sup>60</sup> Zum *IIR* (Dimension private Religiosität) wurde eine diskriminante Validität festgestellt ( $r = .24$ , nicht signifikant).<sup>54</sup> In einer Gruppe von Probanden, die Spiritualität als Lebenssinn stiftenden Bereich nannte, zeigt sich eine konvergente Validität zwischen dem *IIR* und den *SMiLE* Gesamtscores (*IoW*:  $r = .24$ ,  $p = .04$ ; *IoS*:  $r = .32$ ,  $p = .008$ ; *IoWS*:  $r = .34$ ,  $p = .004$ ).

Das *SMiLE* wurde von den Befragten gut akzeptiert.<sup>54,61</sup> Auf einer Numerischen Rating Skala (0-10) stuften Palliativpatienten in Deutschland die Belastung durch die Bearbeitung des *SMiLE* mit  $1.6 \pm 2.4$ <sup>54</sup> und Palliativpatienten in der Schweiz, die die französische Form des *SMiLE* bearbeiteten, mit  $3.6 \pm 1.9$ <sup>61</sup> ein. Deutsche und englische Studenten gaben durchschnittliche Werte von  $1.3 \pm 1.9$  an.<sup>54</sup>

Die Eignung des *SMiLE* zur individuellen Lebenssinnerfassung wurde auf einer Numerischen Rating Skala von 0-10 („überhaupt nicht“: 0 bis „vollkommen“: 10) von Studenten mit  $5.6 \pm 2.0$  und von Palliativpatienten mit  $6.1 \pm 2.3$ <sup>54</sup> bzw.  $7.0 \pm 2.8$ <sup>61</sup> bewertet. Die Bearbeitungsbelastung stuften die Studenten mit  $1.9 \pm 1.9$  und die Palliativpatienten mit  $2.0 \pm 2.4$ <sup>54</sup> auf einer Numerischen Rating Skala von 0-10 ein.

Im Anschluss an die Erhebung ordneten zwei Rater die individuell genannten Bereiche unabhängig voneinander Kategorien zu. 13 dieser Kategorien wurden im Rahmen der Untersuchung einer repräsentativen Stichprobe der deutschen Bevölkerung durch binäre Clusteranalysen ausgearbeitet.<sup>60</sup> Nach inhaltlichen Erwägungen wurden

zwei weitere Kategorien (Kunst/Kultur und Wachstum) ergänzt, um eine präzisere Kategorisierung zu gewährleisten.<sup>63</sup>

Für die vorliegende Studie nutzten die Rater eine Liste mit detaillierten Beschreibungen der einzelnen Kategorien (s. Tabelle 10) aus dem *SMiLE* Manual.<sup>63</sup> Zwei Inden, deren Muttersprache Hindi war, wurden zur Beratung bei zweideutigen Nennungen hinzugezogen. Wenn Bereiche nicht eindeutig einer bestimmten Kategorie angehörten, wurden sie mit Arbeitsgruppenmitgliedern und nicht an der Studie beteiligten Inden diskutiert, bis ein Konsens erreicht werden konnte. Wenn Bereiche keiner schon existierenden Kategorie zugeordnet werden konnten und von mehr als 2.5% der Befragten genannt wurden, wurden neue Kategorien gebildet.

### **2.2.3 World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)**

Um die subjektive Lebensqualität der Studienteilnehmer zu erfassen, wurde der *WHOQOL-BREF* verwendet. Dieser stellt mit seinen 26 Items eine Kurzform des *WHOQOL-100* dar.<sup>64</sup> An der Entwicklung des letzteren waren 14 verschiedene Forschungszentren aus unterschiedlichen Kulturkreisen beteiligt. Sowohl Experten und Laien als auch Gesunde und Kranke wurden in alle Phasen der Fragebogenentwicklung miteinbezogen. Die Forschungsgruppen erarbeiteten 24 Facetten von Lebensqualität. Diese sollten die verschiedenen Aspekte von Lebensqualität interkulturell und so umfassend wie möglich berücksichtigen. Lebensqualität war dabei definiert als „individuelle Wahrnehmung der eigenen Lebenssituation im Kontext der jeweiligen Kultur und des jeweiligen Wertesystems und in Bezug auf die eigenen Ziele, Erwartungen, Beurteilungsmaßstäbe und Interessen“.<sup>64</sup> Mithilfe der Ergebnisse einer Pilotstudie mit 4800 Personen wurden 96 Items (vier pro Facette) aus einem Itempool von 236 Items ausgewählt. Auswahlkriterien waren deren psychometrischen Eigenschaften. Diese 96 Items bilden zusammen mit vier Items zur Gesamtbeurteilung der Lebensqualität den *WHOQOL-100*.

Im *WHOQOL-BREF* werden die oben genannten Facetten zu vier Domänen zusammengefasst: insgesamt 26 Items umfassen physisches Wohlbefinden (sieben Items), psychisches Wohlbefinden (sechs Items), soziale Beziehungen (drei Items) und Umwelt (acht Items). Des Weiteren wird eine globale Domäne aus je einem Item zur allgemeinen Zufriedenheit mit der eigenen Lebensqualität und zur Gesundheit berech-

net.<sup>65</sup> Die Items werden jeweils auf einer Skala von 1 (sehr schlecht/überhaupt nicht/sehr unzufrieden/niemals) bis 5 (sehr gut/äußerst/völlig/sehr zufrieden/immer) bewertet. Die Scores der einzelnen Domänen wurden gemäß dem WHOQOL Manual<sup>65</sup> zu Werten einer 0-100 Skala umgerechnet. Die psychometrischen Eigenschaften des *WHOQOL-BREF* sind in zahlreichen Studien untersucht worden.<sup>65-67</sup>

#### **2.2.4 Idler Index of Religiosity (IIR)**

Der *IIR* bewertet mit jeweils zwei Items öffentliche und private Religiosität.<sup>68</sup> Die öffentliche Religiosität wird durch die Teilnahmefrequenz an Gottesdiensten (Antwortrange, 1-6) und die Anzahl der Mitglieder der religiösen Gemeinschaft, die der Proband kennt (Antwortrange, 1-4), erfasst. Die subjektiv empfundene Religiosität (Antwortrange, 1-4) und der Rückhalt, den der Proband in seiner Religiosität findet (Antwortrange, 1-3) werden als Messparameter für private Religiosität verwendet. Durch Summieren der beiden Werte (öffentlich: range, 2-10; privat: range, 2-7) wird ein Gesamtscore für Religiosität berechnet (range, 4-17, mit höheren Werten für höhere Religiosität).

Die von Idler ermittelten Angaben zur Reliabilität sind Tabelle 4 zu entnehmen.

*Tabelle 4: Reliabilität des IIR<sup>68</sup>.*

*Dargestellt sind die untersuchten Dimensionen von Religiosität und die zugehörigen Cronbach's Alpha.*

<i>Dimension</i>	<i>Cronbach's Alpha</i>
Öffentliche Religiosität (n=2756)	.64
Private Religiosität (n=2756)	.72

Zur Berechnung der Konstruktvalidität verwendete Idler zwei verschiedene Modelle. In Modell 1 wurden nur soziodemographische Parameter berücksichtigt. In Modell 2 wurden zusätzlich der Gesundheitszustand und vier erklärende Hypothesen zum Einfluss von Religiosität auf den Gesundheitszustand in die Analyse miteinbezogen.

Tabelle 5 enthält die von Idler ermittelten Angaben zur Konstruktvalidität.

Für die Validierung der Hindi-Version des *SMiLE* war nur die subjektive Empfindung der Probanden in Bezug auf Religiosität relevant. Zur Berechnung der Validität wurde deshalb ausschließlich die Dimension der privaten Religiosität herangezogen.



Tabelle 5: Konstruktvalidität des IIR<sup>68</sup>.

Dargestellt sind die untersuchten Dimensionen von Religiosität und die Korrelation mit Beeinträchtigung des Funktionszustandes und Depression, unterteilt nach Geschlecht und der Berechnung in zwei verschiedenen Modellen (Modell 1: Berücksichtigung von ausschließlich soziodemographischen Parametern, Modell 2: Berücksichtigung von soziodemographischen Parametern, Gesundheitszustand und vier erklärenden Hypothesen.) \* $p < .05$ ; \*\* $p < .01$ ; \*\*\* $p < .001$ .

Dimension	Geschlecht	Korrelation mit			
		Beeinträchtigung des Funktionszustandes		Depression	
		Modell 1	Modell 2	Modell 1	Modell 2
Öffentliche Religiosität	Männer (n=1139)	-.15***	-.08*	-.09**	-.002
	Frauen (n=1617)	-.26***	-.17***	-.18***	-.08**
Private Religiosität	Männer (n=1139)	-.02	-.001	-.11***	-.06
	Frauen (n=1617)	-.006	-.001	-.04	.03

## 2.2.5 Palliative Performance Scale version 2 (PPSv2)

Die PPSv2 wurde 1996 von Anderson und Downing in Anlehnung an den Karnofsky-Index<sup>69</sup> entwickelt, um den Funktionszustand von Palliativpatienten zu untersuchen. Sie misst Gang, Aktivität/Krankheitsevidenz, Selbstversorgung, Nahrungsaufnahme und Bewusstseinszustand. Die Einstufungen erfolgen in 10%-Schritten (0 „Tod“ bis 100 „vollständig intakte Funktion“).<sup>70,71</sup> Die Berechnung des PPS-Gesamtlevels erfolgte gemäß des PPS Manual.<sup>72,73</sup> Die Validität der PPS wurde mehrfach in Studien belegt.<sup>70,71,74</sup>

Im *Victoria Hospice* in British Columbia wurde sie sowohl als prognostischer Parameter verwendet als auch um den Bedarf an ambulanter Versorgung einzuschätzen und den Funktionszustand von Patienten bei Aufnahme ins Krankenhaus und Entlassung aus dem Krankenhaus zu erheben. Die PPS wurde in zahlreichen Ländern verwendet und ist auf englisch, französisch, japanisch, deutsch und thai erhältlich.<sup>70</sup> Jordoy zählt in einem systematischen Review<sup>75</sup> die PPSv2 zu den nur zwei von elf verfügbaren Messinstrumenten, die verständliche Parameter zur Messung des Funktionszustands bei Palliativpatienten enthalten.

### **2.2.6 Edmonton Symptom Assessment System revised (ESAS-r)**

Das *ESAS* wurde entwickelt, um eine quantitative Dokumentation der Symptombelastung von Krebspatienten bei minimaler Patientenbelastung zu gewährleisten.<sup>76</sup> Im Rahmen des *Edmonton Zone Palliative Care Program*<sup>77</sup> wurde das *ESAS* 2011 durch das *ESAS-r*, eine überarbeitete Form des *ESAS* mit einer signifikant besseren Verständlichkeit<sup>78</sup>, ersetzt. Das *ESAS-r* misst die Intensität von neun bei Palliativpatienten häufig vorkommenden Symptomen (Schmerz, Fatigue, Übelkeit, Depression, Angst, Schwindel, Appetitlosigkeit, Mangel an Wohlbefinden, Atemnot) auf einer Numerischen Rating Skala von 0 (symptombfrei) bis 10 (stärkste Ausprägung des Symptoms). Bei Bedarf kann ein individuelles zehntes Symptom in die Messung einbezogen werden.<sup>78</sup> Ein Durchschnittswert wurde durch die Division des *Total Symptom Distress Score* durch die Anzahl der Symptome berechnet.<sup>76</sup>

Das *ESAS-r* wurde gemäß der Leitlinien verwendet.<sup>79</sup> Es wurde in diverse Palliative Care Programme in verschiedenen Ländern<sup>78</sup> aufgenommen und in zahlreichen Stichproben<sup>76-78</sup> validiert. Dabei wurden unter anderem Inhaltsvalidität, Konstruktvalidität (Übereinstimmungsvalidität und prognostische Validität), Sensitivität und Spezifität untersucht. Von Krebspatienten wurde das *ESAS* als leicht zu bearbeiten eingestuft, sofern ihnen dabei ein Ansprechpartner aus dem Gesundheitswesen zur Unterstützung zur Verfügung stand.<sup>76</sup>

### **2.2.7 Numerische Rating Skalen**

#### *Allgemeine Zufriedenheit mit dem Lebenssinn (MiL-NRS)*

Die Studienteilnehmer wurden gebeten die Frage „Wie zufrieden sind Sie insgesamt mit Ihrem Lebenssinn?“ auf einer elf-stufigen Likert-Skala (0 „gar nicht zufrieden“ bis 10 „sehr zufrieden“) zu beantworten, bevor sie das *SMiLE* bearbeiteten. Neben ihrer Kürze haben Numerische Rating Skalen den Vorteil, dass Probanden bei der Beantwortung der Frage mit ihrer persönlichen Definition des abgefragten Begriffs arbeiten können.

### *Gesamtbelastung durch physische Symptome (PB-NRS)*

„Wie stark fühlen Sie sich durch physische Symptome belastet?“ wurden die Patienten gefragt, um die Gesamtbelastung durch physische Symptome auf einer elf-stufigen Likert-Skala (0 „gar nicht“ bis 10 „sehr stark“) zu erfassen.

### *Gesamtbelastung durch psychische Symptome (MB-NRS)*

Zur Einschätzung der Gesamtbelastung durch psychische Symptome wurden die Studienteilnehmer gebeten, die Frage „Wie stark fühlen Sie sich durch psychische Symptome belastet?“ auf einer elf-stufigen Likert-Skala (0 „gar nicht“ bis 10 „sehr stark“) zu beantworten.

Die Validität und Reliabilität von Numerischen Rating Skalen ist mehrfach nachgewiesen worden.<sup>50</sup>

## **2.3 Statistik**

### **2.3.1 Statistische Auswertung**

Maße der zentralen Tendenz (arithmetisches Mittel) und Dispersion (Standardabweichung, Minimum, Maximum) wurden zur deskriptiven Analyse verwendet. Um die Stichproben der deutschen und der indischen Palliativpatienten auf Unterschiede bezüglich der soziodemographischen Parameter, der Anzahl der genannten Lebenssinn gebenden Bereiche und der Scores von *PB-NRS*, *MB-NRS* und *MiL-NRS* zu untersuchen, wurden die Mittelwerte mittels Tests für zwei voneinander unabhängige Stichproben verglichen. Hierfür wurde für mindestens intervallskalierte, normalverteilte Daten der t-Test und für nicht normal verteilte bzw. ordinalskalierte Daten der Mann-Whitney-U-Test verwendet. Nominale Daten wurden in Kreuztabellen dokumentiert und mit dem Chi-Quadrat-Test untersucht.

Um die Validität des *SMiLE* zu testen, wurden Zusammenhänge zwischen den *SMiLE* Gesamtscores und Parametern der anderen verwendeten Fragebögen untersucht. Hierfür wurde der Pearson Korrelationskoeffizient ( $r$ ) angewandt.

Lineare Regressionsmodelle (s. 2.5.2) wurden verwendet, um die *SMiLE* Gesamtscores und die Zufriedenheits- und Wichtigkeitswerte der einzelnen Kategorien in den beiden Stichproben zu vergleichen und dabei den Einfluss möglicher Con-

founder (Alter, Geschlecht, Schulausbildung und Religion) auf die *SMiLE*-Gesamtscores zu kontrollieren.

Die Unterschiede zwischen den beiden Stichproben in der Wahrscheinlichkeit, bestimmte sinnstiftende Bereiche zu nennen, wurden mit binär logistischen Regressionen (s. 2.5.2) untersucht. Auch diese Modelle wurden für Alter, Geschlecht, Schulausbildung und Religion kontrolliert.

Für die linearen Regressionsmodelle werden der unstandardisierte Regressionskoeffizient (B) für die Gruppenvariable, der zugehörige p-Wert (p) und der Anteil der erklärten Varianz ( $R^2$ ) berichtet.

In den Modellen der binär logistischen Regression werden zusätzlich der Effektkoeffizient (Odds Ratio) für die Gruppenvariable ( $\text{Exp}(B)$ ) mit zugehörigem 95%-Intervall (Min, Max) angegeben.

A priori wurde ein Signifikanzniveau von  $p < .05$  festgelegt und in der Regel wurden zweiseitige Tests durchgeführt. Bei multiplen Tests wurde die Irrtumswahrscheinlichkeit nach der Bonferroni Methode adjustiert, um Scheinsignifikanzen durch die Kumulierung von  $\alpha$ -Fehlern zu vermeiden.

Die statistische Auswertung erfolgte mit *SPSS (Statistical Package for Social Sciences)*, Version 20 für Windows.

### **2.3.2 Datenvergleich mit Regressionsmodellen**

Mit Hilfe von Regressionsmodellen kann der Einfluss von Risikofaktoren (prognostische oder modifizierbare Faktoren) oder Kovariablen (nicht modifizierbare Faktoren), sogenannten unabhängigen Variablen, auf eine abhängige Variable verdeutlicht werden. Neben metrischen Merkmalen können mit Hilfe einer Dummy-Kodierung auch kategoriale (nominal oder ordinal skalierte) Merkmale als unabhängige Variablen berücksichtigt werden. Je mehr unabhängige Variablen in das Modell einbezogen werden, desto größer sollte die Zahl der Beobachtungen sein.<sup>80</sup>

#### *Multiple lineare Regression*

Ziel von multiplen linearen Regressionsmodellen ist es, den linearen Zusammenhang zwischen einer abhängigen Variable  $y$  ( $y$  = Kriterium/Kriteriumsvariable) und mehreren unabhängigen Variablen ( $x$  = Prädiktoren/Prädiktorvariablen,  $j$  = Laufvariable) möglichst genau zu beschreiben.

Mit der Methode der kleinsten Quadrate wird auf der Basis empirischer Daten eine Regressionsfunktion geschätzt. Die Summe der quadrierten Differenzen zwischen den Messwerten der abhängigen Variable und den mit der Regressionsfunktion vorhergesagten Werten soll dabei möglichst klein sein.<sup>80-82</sup>

$$y_i = b_0 + b_1x_{i1} + b_2x_{i2} + \dots b_jx_{ij} + b_kx_{ik} + e_i$$

Mit:

$y_i$  = Ausprägung der abhängigen Variable mit Merkmalsträger  $i$  ( $i=1, 2, 3, \dots, n$ )

$x_{ij}$  = Ausprägung der  $j$ -ten Variable bei Merkmalsträger  $i$  ( $j=1, 2, \dots, k$ )

$b_j$  = Regressionskoeffizient der  $j$ -ten unabhängigen Variable

$b_0$  = Regressionskonstante

$e_i$  = Residuum bei Merkmalsträger  $i$

Die Regressionskoeffizienten  $b_j$  drücken die Stärke und Richtung des Zusammenhangs zwischen der einzelnen unabhängigen Variable und der abhängigen Variable aus.

Die Güte eines Regressionsmodelles kann durch das Bestimmtheitsmaß  $R^2$  beschrieben werden. Dies ist der Anteil der durch die Prädiktoren gemeinsam erklärten Varianz an der Gesamtvarianz. Das Bestimmtheitsmaß kann Werte zwischen 0 und 1 annehmen. Je näher  $R^2$  an 1 liegt, desto besser ist die Vorhersagegenauigkeit des Modells. Der Anteil der nicht erklärten Varianz an der Gesamtvarianz (Residuum) ist auf Messfehler und auf möglicherweise nicht erfasste Prädiktoren zurückzuführen.

Somit beinhaltet ein multiples lineares Regressionsmodell Informationen über:

- (1) Stärke und Richtung des Einflusses der einzelnen unabhängigen metrischen oder kategorialen Variablen (Geradengleichung bzw. Koeffizienten)
- (2) Erklärkraft der Gesamtheit der unabhängigen Variablen (Gütemaße)
- (3) Vorhersage der abhängigen Variable für Merkmalsträger  $i$ , bei denen diese nicht bekannt ist.<sup>83</sup>

Voraussetzungen für die multiple lineare Regression sind:<sup>81,82</sup>

- linearer Zusammenhang zwischen Prädiktoren und Kriteriumsvariable,
- vollständige Erfassung aller wichtigen Prädiktoren,

- Normalverteilung der Residuen,
- keine perfekte Korrelation der Prädiktoren (Multikollinearität),
- Unabhängigkeit der Residuen untereinander (z. B. keine zeitliche oder räumliche Korrelation),
- Konstante der Residualvarianz (Homoskedastizität).

### *Binär logistische Regression*

Wie bei der multiplen linearen Regression wird auch bei der binär logistischen Regression der Einfluss unabhängiger Variablen auf eine abhängige Variable dargestellt. Bei der binär logistischen Regression ist diese abhängige Variable binär. Das Ergebnis einer binär logistischen Regressionsanalyse ist aber nicht die Vorhersage des binären Wertes, sondern dessen Eintretenswahrscheinlichkeit.<sup>84</sup>

Somit wird der Einfluss von unabhängigen Variablen mit metrischer oder kategorialer Ausprägung (x) auf eine abhängige Variable mit dichotomer Ausprägung (y, „Eintreten oder Kein Eintreten“) untersucht.

Um die Stärke des Einflusses der unabhängigen Variablen in einer Regressionsgleichung darzustellen, ist die Verwendung verschiedener Transformationen möglich. Eine davon ist die Logit-Transformation, die aus folgenden Schritten<sup>80</sup> besteht:

(1) Die Gruppenzugehörigkeit wird als abhängige Variable betrachtet. Somit ergibt sich für den Erwartungswert der abhängigen Variable, der in diesem Fall die Wahrscheinlichkeit der Gruppenzugehörigkeit  $P(y=1)$  angibt, der Wertebereich  $[0;1]$ .

Die Ausprägungen der unabhängigen Variablen beeinflussen die Wahrscheinlichkeit der Gruppenzugehörigkeit. Da Wahrscheinlichkeiten nur zwischen 0 und 1 variieren, der lineare Prädiktor aber Werte im Intervall zwischen  $[-\infty; +\infty]$  annehmen kann, wird der Erwartungswert in zwei Schritten transformiert:

(2) Anstatt der direkten Modellierung des Erwartungswertes  $P(y=1)$  werden die Odds (O) betrachtet:

$$O_i = \frac{p(y_i = 1)}{(1 - p(y_i = 1))}$$

Die abhängige Variable kann somit Werte im Intervall  $[0; +\infty]$  annehmen.

(3) Indem die Odds logarithmiert wird, nimmt der Erwartungswert der binären Zielgröße schließlich Werte im Intervall  $[-\infty; +\infty]$  an.

Damit ergibt sich folgende Regressionsgleichung:

$$\ln\left(\frac{p(y_i = 1)}{(1 - p(y_i = 1))}\right) = b_0 + b_1x_{i1} + b_2x_{i2} + \dots + b_jx_{ij} + b_kx_{ik}$$

Mit:

$y_i$  = Ausprägung der abhängigen Variable mit Merkmalsträger  $i$  ( $i=1, 2, 3, \dots, n$ )

$x_{ij}$  = Ausprägung der  $j$ -ten unabhängigen Variable bei Merkmalsträger  $i$  ( $j=1, 2, \dots, k$ )

$b_j$  = Regressionskoeffizient der  $j$ -ten unabhängigen Variable

$b_0$  = Regressionskonstante

Der Ausdruck auf der linken Seite der Gleichung wird Logit genannt.

Für die Wahrscheinlichkeit  $p(y=1)$  ergibt sich die Schätzgleichung für das Modell der logistischen Regression:

$$p(y_i = 1) = \frac{1}{1 + e^{-z}} \quad \text{mit } z = b_0 + b_1x_{i1} + b_2x_{i2} + \dots + b_jx_{ij} + b_kx_{ik}$$

$z$  ist somit eine „nicht direkt beobachtbare latente Variable“, die den Einfluss der unabhängigen Variablen auf die Ausprägung der abhängigen Variable zusammenfasst. Mit Hilfe der Regressionsgleichung wird die Eintretenswahrscheinlichkeit für  $y=1$  berechnet:

Ist  $z_i > 0$ , so gilt:  $p(y_i=1) > 0.5$

Ist  $z_i \leq 0$ , so gilt:  $p(y_i=1) \leq 0.5$ .

Der Graph (Abbildung 1)<sup>84</sup> der logistischen Funktion verläuft nicht linear, sondern s-förmig und symmetrisch um den Wendepunkt  $p(y=1)=0.5$ .

*Abbildung 1: Graph der Funktionsgleichung der logistischen Regression (entnommen aus Schäfer, Logistische Regression<sup>84</sup>): Dargestellt ist die Wahrscheinlichkeit  $p(y=1)$  in Abhängigkeit von  $z$ .*



Die Regressionskoeffizienten  $b_j$  geben an, wie steil oder flach der Graph der Funktion  $p(y=1)$  verläuft. Je höher der Wert von  $b_j$  ist, desto steiler verläuft der Graph.

Es liegt *kein* linearer Zusammenhang zwischen den unabhängigen Variablen und der abhängigen Variablen vor:

Um die Regressionskoeffizienten interpretieren zu können, wird der Effekt-Koeffizient  $\text{Exp}(b_j)$  (Odds Ratio  $e^{b_j}$ ) betrachtet. Dieser gibt den Faktor an, um den sich die Odds zugunsten der Ereignisse  $y=1$  vervielfacht, wenn sich  $x$  um eine Einheit erhöht.

Die Regressionskoeffizienten  $b_j$  beeinflussen also die Wahrscheinlichkeit  $p(Y=1)$  nicht linear, sondern das Wahrscheinlichkeitsverhältnis (Odds) multiplikativ.

Um zu prüfen, wie gut die unabhängigen Variablen zur Trennung der Kategorien  $y=1$  und  $y=0$  beitragen, kann wie bei der multiplen linearen Regression der Anteil der durch die Prädiktoren gemeinsam erklärten Varianz  $R^2$  an der Gesamtvarianz berechnet werden.

Die Voraussetzungen für die binär logistische Regression entsprechen denen der multiplen linearen Regression, wobei gilt, dass ein linearer Zusammenhang zwischen den Prädiktoren und dem logit-transformierten Erwartungswert der abhängigen Variable vorliegen muss.



## 2.4 Validierung des *SMiLE*

Ein Ziel dieser Untersuchung war die Validierung der Hindi-Version des *SMiLE* gemäß den Leitlinien des *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcome Trust*<sup>53</sup>. Dabei wurden vier der acht empfohlenen Kriterien untersucht: Begriffs- und Messmodell, Validität, Belastung sowie Kultur- und sprachbezogene Anpassung/Übersetzung.

### 2.4.1. Begriffs- und Messmodell

Zu Beginn der Befragung wurde der Begriff Lebenssinn für den Probanden definiert (s. 2.2.2). Als Testpopulation wurden Palliativpatienten aus der untersten Bevölkerungsschicht Indiens, die in *Jesu Ashram*, einem Zentrum für Hilfsbedürftige, behandelt wurden, festgelegt.

Im *SMiLE* sind drei verschiedene Skalentypen enthalten: Auf die offene Frage nach den Lebenssinn gebenden Bereichen (Frage 1) folgt eine Frage mit einer siebenstufigen Likert-Skala zur Beurteilung der Zufriedenheit mit den einzelnen Bereichen (Frage 2). Anschließend wird die Wichtigkeit der einzelnen Bereiche mit Hilfe einer achtstufigen Likert-Skala beurteilt (Frage 3).

## 2.4.2 Übersetzung des *SMiLE* in Hindi

### *Leitlinien und Übersetzungskonzept*

Das *SMiLE* wurde gemäß den Empfehlungen publizierter Leitlinien der *ISPOR QoL-SIG-TCA Task force (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research - Quality of Life Special Interest Group – Translation and Cultural Adaptation)*<sup>48</sup> übersetzt.

Da das *SMiLE* hauptsächlich subjektive Konstrukte behandelt, wurde bei allen Übersetzungsschritten eher auf eine sinngemäße als auf eine wörtliche Übersetzung geachtet, wie in den Leitlinien empfohlen.

### *Beteiligte Personen*

Die Verantwortlichkeiten bei der Entwicklung der Hindi-Version des *SMiLE* waren auf folgende Personen des Übersetzungsteams verteilt:

- Projektmanager, der die Schritte des Übersetzungsprozesses koordinierte (Dorothea Kudla);
- Zentrale Ansprechperson am Ort des zukünftigen Einsatzes des Fragebogens (Julius Kujur SJ, Direktor von *Jesu Ashram*);
- Entwickler des *SMiLE* (Martin Fegg);
- Zwei Vorwärtsübersetzer, die die englische Version auf Hindi übersetzten (Palvaee Sreenath vom *Hyderabad Translation Bureau* und Jyotsna Pippal);
- Zwei Rückübersetzer, die die Hindi Version ins Englische zurück übersetzten (Rejina Ramachandran und Sumanti Tigga)
- Zwei Inder, die für sprachliche, inhaltliche und kulturelle Rückfragen zur Verfügung standen und das Korrekturlesen übernahmen (Sova Ekka, Krankenschwester in *Jesu Ashram*, und Alyosh Agarwal, Außenstehender ohne Kontakt zu *Jesu Ashram*).

Die endgültige Hindi-Version des *SMiLE* findet sich im Anhang (s. 7.2).

### *Ablauf des Übersetzungsprozesses*

Um sicherzugehen, dass alle am Übersetzungsprozess Beteiligten das *SMiLE* verstanden, wurde eine Erklärung zum Konzept des *SMiLE* erstellt. Diese wurde in persönlichen Gesprächen mit dem Projektmanager ausführlich besprochen (*Preparati-*

on). Anschließend erstellten zwei voneinander unabhängige Übersetzer (Vorwärtsübersetzer) zwei Hindi-Versionen des *SMiLE* (*Forward Translation*). Diese zwei Versionen wurden überprüft, begrifflich schwierige Formulierungen wurden vom Projektmanager ermittelt und mit der zentralen Ansprechperson vor Ort harmonisiert. Nach Diskussionen im Übersetzungsteam wurden die beiden Hindi-Versionen von einem Teil des Übersetzungsteams (zentrale Ansprechperson vor Ort, Übersetzer der Hindi-Versionen, Projektmanager) zu einer übereinstimmenden Version zusammengeführt (*Reconciliation*). Somit wurde der Einfluss persönlicher Sprachgewohnheiten und subjektiver Formulierungspräferenzen abgeschwächt. Aus dieser Hindi-Version wurden leitliniengemäß zwei voneinander unabhängige Rückübersetzungen ins Englische erstellt (*Back Translation*). Keiner der beiden Rückübersetzer hatte Zugriff auf die englische Originalversion. Auch hier wurden leitliniengemäß eher sinn-gemäße als wörtliche Übersetzungen verwendet. Anschließend wurden diese beiden Versionen vom Projektmanager und der zentralen Ansprechperson vor Ort jeweils mit der Originalversion verglichen (*Back Translation Review*). Diskrepanzen wurden im Übersetzungsteam diskutiert. Der Entwickler des *SMiLE* wurde bei Unklarheiten um Rat gefragt. Unter Berücksichtigung der Ergebnisse dieser Diskussionen wurde die Hindi-Version überarbeitet (*Harmonization*). Anschließend wurden zehn Hindi-Muttersprachler im Rahmen von kognitiven Interviews mit der neu entwickelten Hindi-Version des *SMiLE* befragt (*Cognitive Debriefing*). Hierbei wurde besonders auf die Verständlichkeit der Fragen und auf eventuell unpassende oder Verwirrung stiftende Formulierungen geachtet. Eine weitere Beschreibung der kognitiven Interviews findet sich unter 2.4. Die Ergebnisse der kognitiven Interviews wurden vom Projektmanager in Rücksprache mit der zentralen Ansprechperson vor Ort in die Hindi-Version eingearbeitet (*Review of Cognitive Debriefing; Finalization*). Die endgültig fertiggestellte Hindi-Version wurde von einem fließend Englisch sprechenden Hindi-Muttersprachler Korrektur gelesen, insbesondere im Hinblick auf grammatikalische und orthographische Fehler (*Proofreading*).

Der Projektmanager und die zentrale Ansprechperson vor Ort entwickelten unter Einbeziehung der Ergebnisse der kognitiven Interviews einige Hilfestellungen (umschreibende Formulierungen, Begriffserklärungen), mit denen die Befragten bei eventuellen Schwierigkeiten die Bearbeitung des *SMiLE* erleichtern konnten. Diese Hilfestellungen wurden den Mitgliedern der Arbeitsgruppe im Rahmen der vorbereitenden Treffen vorgestellt.

### 2.4.3 Validität

Nachdem das *SMiLE* als idiographisches Messinstrument dem Probanden eine freie Formulierung seiner Lebenssinn gebenden Bereiche ermöglicht, ist die Inhaltsvalidität hoch.

Die Konstruktvalidität wurde mit Hilfe der Konstrukte Gesamtzufriedenheit mit dem Lebenssinn (*MiL-NRS*), Lebensqualität (*WHOQOL-BREF*)<sup>64</sup> und Religiosität (*IIR*)<sup>68</sup> überprüft.

Es wurde ein Zusammenhang im Sinne einer konvergenten Validität zwischen dem *SMiLE* und dem für das Konstrukt Lebenssinn relevanten Kriterien allgemeine Zufriedenheit mit dem Lebenssinn und Lebensqualität erwartet, da sich gezeigt hat, dass Lebenssinn in Verbindung mit Lebensqualität<sup>85</sup> steht.

Da sich Religiosität eher auf die Teilnahme an organisierten Religionsgemeinschaften bezieht<sup>86</sup> und weniger im Zusammenhang mit Lebenssinn steht, wurde zwischen dem *SMiLE* und Religiosität (*IIR*) als für das Konstrukt Lebenssinn nicht relevantes Kriterium kein Zusammenhang erwartet (diskriminante Validität).

Es wurden keine Richtwerte für die Korrelationskoeffizienten festgelegt, da die Leitlinien des SAC nicht vorrangig für idiographische, sondern für nomothetische (s.1.5) Messinstrumente entwickelt wurden. Zudem beinhalten die Richtlinien auch für die standardisierten Instrumente keine expliziten Angaben zur geforderten Höhe der Korrelationskoeffizienten.

### 2.4.4 Belastung

Im Rahmen der kognitiven Interviews wurden die Befragten um eine Einschätzung der Belastung der Patienten durch die Bearbeitung des *SMiLE* gebeten (*respondent burden*). In den regelmäßigen Treffen der Arbeitsgruppe wurde die Belastung der Studienteilnehmer (*respondent burden*) in Form von für die Befragung benötigte Zeit, Akzeptanz und Verständnis des *SMiLE* bei den Patienten und Gründe für das Verweigern der Teilnahme an der Studie besprochen. Auch die Belastung der Untersucher (*administrative burden*) bei der Durchführung und Auswertung der Befragungen wurde thematisiert.

## 2.5 Kognitive Interviews

In den kognitiven Interviews zum *SMiLE* wurden *Verbal Probing* Techniken gemäß der Leitlinien verwendet.<sup>49</sup>

Ziel der kognitiven Interviews war es zum Einen, das Verständnis der Begriffe Lebenssinn, Lebensqualität und Spiritualität der Inder zu untersuchen. Dies diente dazu, den kulturellen Hintergrund, in den die Studie eingebettet war, näher zu beleuchten und interkulturelle Missverständnisse zu vermeiden. Hierfür wurden *Retrospective Comprehension/Interpretation Probes* („Was bedeutet Lebenssinn / Lebensqualität / Spiritualität für Sie persönlich?“) angewandt.

Zum Anderen wurden die kognitiven Interviews geführt um Validität und Akzeptanz der Hindi-Version des *SMiLE* zu untersuchen. Hierfür wurden *Paraphrasing*-Techniken und *General Probes* verwendet. Die Fragen des *SMiLE* wurden einzeln gestellt. Nach der Beantwortung einer jeden Frage wurde die interviewte Person gebeten, die Frage in ihren eigenen Worten wiederzugeben. Zudem wurde sie nach Veränderungsvorschlägen für die Formulierungen gefragt, die ihrer Meinung nach den Patienten das Verständnis der Fragen erleichtern würden. Anschließend wurde gefragt, ob die Beantwortung der Frage schwer gefallen sei.

Am Ende des Interviews wurde der Proband gebeten, den Schwierigkeitsgrad der Beantwortung des *SMiLE* für die Patienten zu beurteilen:

- „Wie schwierig ist es Ihrer Einschätzung nach für Patienten, das *SMiLE* zu beantworten?“

Des Weiteren wurde um eine Einschätzung der Patientenbelastung durch das *SMiLE* gebeten:

- „Wie stark werden Ihrer Meinung nach die Patienten durch die Bearbeitung des *SMiLE* belastet?“

Abschließend wurden folgende zwei Fragen zur Akzeptanz des *SMiLE* gestellt:

- „Finden Sie, dass es Sinn macht, über die Fragen des *SMiLE* nachzudenken, insbesondere für Palliativpatienten und in diesem Setting?“
- „Denken Sie, dass die Patienten sich zur Teilnahme an der Studie bereiterklären und dass es in ihrer Situation für sie hilfreich ist, im Rahmen der Befragung über ihren Lebenssinn nachzudenken?“

*Spontaneous Probes* schlossen sich an unklare Antworten oder neue Aspekte an.

Die kognitiven Interviews wurden von Dorothea Kudla geführt und fanden soweit möglich in einem ruhigen Raum statt, in dem keine Dritten anwesend waren. Die Interviewten sprachen jeweils fließend Englisch und Hindi, so dass sprachliche Barrieren und das Risiko von Missverständnissen so gering wie möglich gehalten wurden und auch Feinheiten in der Wortwahl und im Verständnis berücksichtigt werden konnten.

### 3. Ergebnisse

#### 3.1 Teilnahme an der Studie

Von 337 Palliativpatienten, die zwischen 5.9.2012 und 2.10.2012 in *Jesu Ashram* behandelt wurden, waren 276 (82%) mögliche Studienteilnehmer. 61 Patienten (18%) wurden aus den in Tabelle 6 dargestellten Gründen von der Studie ausgeschlossen.

*Tabelle 6: Ausschlussgründe.*

*Dargestellt sind die in der indischen Studienpopulation aufgetretenen Ausschlussgründe mit jeweiligem Anteil an den von der Studie ausgeschlossenen Patienten (n absolute Anzahl und % prozentualer Anteil).*

<i>Ausschlussgrund</i>	<i>n</i>	<i>%</i>
Physischer oder psychischer Zustand	50	72.0
Mangelnde Verständigungsmöglichkeiten	7	11.4
Mangelnde Kontaktaufnahme	6	10.0
Sprachliche Barrieren	4	6.6

Die Patienten, deren physischer oder psychischer Zustand Grund für den Ausschluss von der Studie war, waren zum Beispiel nicht ausreichend zu Zeit, Ort, Person und Situation orientiert, konnten sich nicht konzentrieren, sich nicht verständlich äußern oder nicht mehr sprechen. 11.4% der nicht teilnehmenden Patienten konnten sich nicht ausreichend verständigen, weil sie Analphabeten und gleichzeitig taub und/oder stumm waren. Mit 10% der ausgeschlossenen Patienten war keinerlei Kontaktaufnahme möglich (soporöser oder komatöser Bewusstseinszustand) und bei 6.6% waren sprachliche Barrieren der Exklusionsgrund. Sie sprachen kein oder nur sehr gebrochenes Hindi.

Von den 276 möglichen Probanden verweigerten 18 (6.5%) die Teilnahme. 258 Patienten nahmen an der Studie teil. Dies entspricht einer Antwortquote von 93.5%.

### 3.2 Soziodemographische Merkmale der Stichprobe

Die soziodemographischen Daten der indischen Studienteilnehmer sind in Tabelle 7 dargestellt. Die Tabelle enthält außerdem die soziodemographischen Daten der deutschen Palliativpatienten, mit denen die indische Studienteilnehmer verglichen wurden.

Tabelle 7: Soziodemographische Daten der indischen und deutschen<sup>57</sup> Palliativpatienten.

	Indien (n=258), %	BRD (n=100), %
<b>Alter</b>		
16-19 Jahre	5.5	-
20-29 Jahre	25.6	1.0
30-39 Jahre	28.0	3.0
40-49 Jahre	19.3	10.0
50-59 Jahre	12.2	27.0
60-69 Jahre	5.1	33.0
≥70 Jahre	4.3	26.0
<b>Geschlecht</b>		
Männlich	52.7	49.0
Weiblich	47.3	51.0
<b>Familienstand</b>		
Single/getrennt/geschieden/verwitwet	24.1	31.0
Verheiratet	75.9	69.0
<b>Kinder</b>		
Ja	68.2	72.0
Nein	31.8	28.0
<b>Religion</b>		
Hindu	72.0	0.0
Buddhist	0.8	0.0
Muslime	10.1	0.0
Christ	14.0	75.0
Animist	3.1	0.0
Ohne Konfession	---	23.0
Andere (z.B. Zeuge Jehovas)	---	2.0
<b>Schul Ausbildung</b>		
Ohne	63.5	4.4
1-10 Jahre	33.7	70.0
10-12 Jahre	2.4	20.0
Universitärer Abschluss	0.4	5.6

Fast die Hälfte der indischen Studienteilnehmer (49.0%) war arbeitslos oder als Gelegenheitsarbeiter (Chauffeur, Reinigungskraft, Nachtwächter, Rickscha-Fahrer) beschäftigt. 42.4% hatten eine feste Anstellung (Teegartenarbeiter, Koch, Elektriker,



Lehrer, Krankenschwester). Beruflich selbstständig waren 8.6% (Gemüsehändler, Kleiderhändler, Schmuckhändler, Fischer).

Daten zum Beschäftigungsstand der deutschen Palliativpatienten wurden nicht erhoben. Die Arbeitslosenquote in Deutschland lag zum Zeitpunkt der deutschen Studie (2008) bei 7.8%.<sup>87</sup>

Die indischen Palliativpatienten litten an Lepra (24.0%), Tuberkulose (23.3%) und HIV (21.3%). Patienten mit anderen Erkrankungen, zum Beispiel Leukämie, Typhus, Malaria, Wundinfektionen oder Herzinsuffizienz, wurden in einer Gruppe (31.4%) zusammengefasst. Diese Gruppe beinhaltete auch Patienten, bei denen nur Symptome erhoben werden konnten, weil keine Diagnose gestellt worden war. Schwäche, Malnutrition, Diarrhoe, Fieber, Dyspnoe, Schwindel und Paresen waren hierbei häufig. Der Zeitraum seit Erstdiagnose lag bei den indischen Palliativpatienten im Durchschnitt bei  $4,8 \pm 7,5$  Jahren.

In der Vergleichsgruppe der deutschen Palliativpatienten waren 32.6% an gastrointestinalen, 15.2% an urogenitalen Tumoren, 13.0% an Brustkrebs, 10.9% an Tumoren des respiratorischen Systems, 8.7% an Hirntumoren und Tumoren des Nervensystems, 3.3% an Amyotropher Lateralsklerose und 16.3% an anderen Neoplasien<sup>57</sup> erkrankt. Die Zeit seit Erstdiagnose wurde in der deutschen Stichprobe nicht erhoben.

Der t-Test zeigte, dass sich die beiden Stichproben hinsichtlich des Alters signifikant unterscheiden ( $t=16.7$ ,  $p<.001$ ). Das mittlere Alter der indischen Palliativpatienten lag bei  $37.7 \pm 14.7$  Jahren (Range 16-101 Jahre). Die deutschen Palliativpatienten waren durchschnittlich  $61.8 \pm 11.1$  Jahre alt (Range 26-86 Jahre).

Der Mann-Whitney-U-Test zeigte einen signifikanten Unterschied in der Schulausbildung ( $U=3469.5$ ,  $p<.001$ ): Während der größte Teil der indischen Patienten keinen Schulabschluss hatte, traf dies nur auf weniger als 5% der deutschen Palliativpatienten zu.

Auch die Religionszugehörigkeiten unterschieden sich im  $\chi^2$ -Test in der deutschen und der indischen Stichprobe signifikant ( $\chi^2=236.4$ ,  $p<.001$ ).

Circa 75% der indischen Studienteilnehmer gehörten dem Hinduismus an, während dieser Prozentsatz in der deutschen Stichprobe für das Christentum zutrifft. Die verbleibenden 25% der indischen Studienteilnehmer waren Christen, Moslems, Animisten und Buddhisten, wohingegen fast ein Viertel der deutschen Palliativpatienten keiner Konfession angehörte.

### 3.3 Kognitive Interviews

Mit fünf Männern und fünf Frauen wurden kognitive Interviews zum Thema *Lebenssinnerfahrung in Indien* geführt. Das Alter der Befragten lag im Mittel bei  $40.2 \pm 15.2$  Jahren. Zwei der Männer und drei der Frauen arbeiteten im medizinischen Bereich für Dalits. Die übrigen drei Männer und zwei Frauen waren als Sozialarbeiter für die unterste Schicht der indischen Bevölkerung tätig. Neun der zehn Befragten stammten ebenfalls aus den ärmeren Bevölkerungsschichten Indiens.

#### 3.3.1 Begriffsklärungen

##### *Lebensqualität*

Wie auch in Europa<sup>54</sup> verbanden alle Interviewten Lebensqualität mit momentanem körperlichem und emotionalem Wohlbefinden.

Lebensqualität wurde außerdem beschrieben als „das, was ich habe, und was ich anderen geben kann“, „der Grad, zu dem Menschen die guten Seiten ihres Charakters ausleben“, „meine Fähigkeiten im Zusammenleben und -arbeiten mit meinen Mitmenschen einzubringen“, „meine eigene Zufriedenheit und Unabhängigkeit“ oder „alles, was Glücksempfinden bringt, insbesondere gute Beziehungen zu meinen Mitmenschen“. Lebensqualität beinhaltete für sechs der zehn Befragten keine materielle Komponente. Die anderen vier Interviewten erwähnten in ihren Definitionen neben ideellen Aspekten auch „Gesundheit“, „sauberes Wasser“, „ausreichend Nahrung“ oder „die Verfügbarkeit von Transportmitteln“, was zwei der Interviewten wiederum eher unter „Notwendigkeiten“ einordneten.

##### *Lebenssinn*

Die indischen Befragten hielten Lebensqualität und Lebenssinn für unterschiedliche Konstrukte. Alle zehn Interviewpartner sahen einen Zusammenhang zwischen Lebenssinn und (Selbst-)Transzendenz bzw. Spiritualität.

Für einen Interviewten war Lebenssinn gleichbedeutend mit Lebensqualität, da für ihn das Gefühl, einen Sinn im Leben zu spüren, eine hohe Lebensqualität darstellte.

Für fünf der zehn Befragten hatte der persönliche Lebenssinn im weitesten Sinne mit dem Engagement für ihre Mitmenschen zu tun. Für drei war er mit Spiritualität ver-

knüpft. Acht der Befragten erwähnten auf die Bitte der allgemeinen Begriffsdefinition hin primär ihre persönlichen Lebenssinn gebenden Bereiche. Die anderen zwei Befragten definierten das Konstrukt als „alles, was einem wichtig ist“ und „das, was du persönlich als Lebenssinn festlegst“ („Meaning in life is what you personally want it to be“).

### *Spiritualität*

Acht der zehn Befragten verbanden Spiritualität mit Religion. Für Einen wurde Spiritualität durch die Menschen, mit denen er beruflich zu tun hatte, verkörpert. Für einen anderen Befragten hieß Spiritualität, zu versuchen „jedem Menschen auf der Erde den ihm angemessenen Platz zu geben“.

Fünf der zehn Interviewten gaben an, Spiritualität mit der Beziehung zu Gott und zu ihren Mitmenschen zu assoziieren.

### **3.3.2 SMiLE**

#### *Belastung (respondent burden) und Akzeptanz*

Alle zehn Befragten stuften die Bearbeitung des *SMiLE* als gut bewältigbar (nicht schwierig bis wenig schwierig) für die Palliativpatienten ein, sofern der Interviewer für Rückfragen zur Verfügung stehe und gegebenenfalls Unklarheiten beseitige. Drei der zehn Befragten stellten ihre Äußerung unter die Bedingung, dass den Palliativpatienten für die Beantwortung der Fragen so viel Zeit, wie sie benötigten, zugestanden würde.

Die Patientenbelastung durch das *SMiLE* wurde von allen Befragten als klein oder sehr klein eingestuft. Laut drei der Interviewten würde bei den Palliativpatienten die Freude darüber, dass jemand Interesse an ihnen zeige und sich Zeit für ein Gespräch mit ihnen nehme, die Belastung durch das Interview überdecken. Zudem sei dies mit einer willkommenen Ablenkung von Schmerzen und anderen Symptomen verbunden.

Alle Interviewten werteten die Anwendung des *SMiLE* in dem für diese Studie gewählten Kontext als sinnvoll. Ihrer Einschätzung nach sei ein Großteil der Patienten zur Teilnahme an der Studie bereit und empfinde die Bearbeitung des *SMiLE* als hilfreich.

Vier Befragte schlugen vor, vor Beginn der Befragung die Studienteilnehmer explizit darauf aufmerksam zu machen, dass ihre Antworten, insbesondere die Zufriedenheitsbewertungen, keine Auswirkungen auf ihre medizinische Behandlung in *Jesu Ashram* haben.

Ein Befragter brachte den Vorschlag ein, vor Beginn der Befragung den Patienten explizit das Interesse an ihrem persönlichen Ergehen, Empfinden und ihren individuellen Einstellungen auszusprechen.

Neun Befragte schätzten Gespräche über das Thema „Lebenssinn“ in der Zielbevölkerung im Allgemeinen als unproblematisch ein. Eine Befragte sagte, sie könne sich vorstellen, dass Gespräche über Lebenssinn nicht mit allen Patienten möglich seien, weil diese nicht gewohnt seien, über Lebenssinn zu reden. Auf Nachfrage gab sie an, dass es diesen Patienten an Routine im Gespräch über Lebenssinn, nicht aber an Willen dazu mangle.

#### *Additive Formulierungen zur Erleichterung des Zugangs zum SMiLE*

Sechs der Interviewten waren der Meinung, dass folgende additive Formulierungen als Zusätze zu den im *SMiLE* verwendeten Phrasen für die Palliativpatienten bei der Beantwortung der Fragen hilfreich seien. Die anderen vier Interviewten wurden zu diesen Formulierungen nicht befragt, da diese erst im Laufe der kognitiven Interviews entstanden.

(1) „Was macht Ihr Leben lebenswert trotz Ihrer Erkrankung?“ Laut den Befragten zeige dieser Satz den Palliativpatienten, dass sich der Interviewer der Krankheit des Patienten und indirekt somit auch der damit einhergehenden Belastung bewusst sei. Dies würde ein Interesse des Befragenden am Studienteilnehmer signalisieren. Des Weiteren würde diese Fragestellung dem Patienten das Thematisieren seiner unheilbaren Erkrankung abnehmen, soweit er zum Zeitpunkt der Befragung nicht über diese reden wolle.

(2) „Warum würden Sie auch dann weiterleben wollen, wenn Sie wüssten, dass Sie morgen sterben würden?“ Diese Formulierung würde die Fragestellung des *SMiLE* um eine ganz konkrete Komponente („morgen“) erweitern. Aus den Erfahrungen ihres täglichen Arbeitsalltages berichteten auf Nachfrage sechs Interviewte, dass ein konkreter Bezug zur Gegenwart, oder in diesem Fall zur nahen Zukunft, vielen Dalits das Nachdenken über rein theoretische Sachverhalte enorm erleichtere. Die Vorstellung des nahen Todes würde es den Patienten leichter machen, sich mit dem Essen-

tiellen, mit dem Sinn und Halt Gebenden im Leben zu beschäftigen. Die Belastung der Patienten durch diese Vorstellung wurde als gering eingeschätzt (s. 4.1.2).

### *Bereichsnennungen, Zufriedenheits- und Wichtigkeitsbewertungen*

Alle zehn Befragten gaben keine Schwierigkeiten bei der Nennung der Bereiche und bei den Zufriedenheitseinstufungen an. Neun der Befragten gaben keine Probleme bei den Wichtigkeitsbewertungen an.

Die Wichtigkeitseinstufungen wurden mehrheitlich als anspruchsvoller als die Zufriedenheitsbewertungen gewertet.

Zwei der Interviewten empfanden es unangenehm, über Bereiche zu berichten, mit denen sie unzufrieden waren. Dies lag laut einem Befragten daran, dass er sich dabei hilflos fühlte und ein schlechtes Gewissen bekam. Deshalb wurde folgende Bemerkung in die *SMiLE* Befragungen integriert: "Falls Sie mit einem oder mehreren Bereichen unzufrieden sind, verstehen wir dies nicht als ein Zeichen von Selbstmitleid oder als Beschwerde."

Einer Befragten fiel die Differenzierung der Wichtigkeit der einzelnen Bereiche auf der Likert-Skala schwer. Ihrer Meinung nach sei jeder der von ihr genannten Bereiche auf eine andere Art wichtig, so dass die Wichtigkeiten nicht auf Skalen miteinander verglichen werden könnten.

Zwei Personen merkten an, dass die Einstufung der Wichtigkeit einigen Befragten schwer fallen könnte. Sie schlugen vor, die individuell genannten Bereiche von den Befragten erst in eine Rangfolge bringen und anschließend die Wichtigkeit der einzelnen Bereiche einstufen zu lassen. Dieses Vorgehen wurde in die Befragung integriert, wenn Probanden Schwierigkeiten bei den Wichtigkeitsbewertungen hatten.

Die Hälfte der Interviewten (zwei Männer, drei Frauen) hatten zuvor schon über Lebenssinn im Allgemeinen und/oder für sie persönlich Lebenssinn stiftende Bereiche nachgedacht.

### *Ablauf der Interviews*

Die kognitiven Interviews dauerten  $56.0 \pm 15.6$  Minuten. Auf Grund des hohen Geräuschpegels in der Umgebung (unmittelbare Nähe zum National Highway, verhaltensauffällige Patienten, schreiende Babys, gebärende Mütter, betende Muezzins)

konnten keine Tonbandaufnahmen erfolgen. Die Antworten der Befragten wurden in Stichpunkten notiert.

### 3.4 Ablauf der Befragungen

Da die meisten der Palliativpatienten noch nie an einer Studie teilgenommen hatten und meist über den Begriff Studie selbst erst einmal aufgeklärt werden mussten, dauerte dieses vorbereitende Gespräch oft bis zu einer Stunde.

Die Befragungen selbst dauerten zwischen 30 und 75 Minuten. Da alle Patienten und ein Großteil der Befrager keine Armbanduhr besaßen und die Patientenzimmer nicht mit Uhren ausgestattet waren, konnte keine genaue durchschnittliche Dauer erhoben werden.

In *Jesu Ashram* und Umgebung lebende und arbeitende Inder hatten in Gesprächen während der Vorbereitung der Studie und während der Studie selbst (s. 3.3.2) immer wieder betont, dass einige Palliativpatienten bei der Angabe negativer Zufriedenheitswerte negative Auswirkungen auf ihre Behandlung in *Jesu Ashram* befürchteten. Ein besonderes Augenmerk wurde deshalb darauf gelegt, den Patienten die Angst vor einem persönlichen Nachteil durch die Teilnahme an der Studie zu nehmen und eine vertrauensvolle und offene Gesprächsatmosphäre herzustellen. Die Studienteilnehmer wurden darauf hingewiesen, dass ein Abbruch der Teilnahme im Laufe der Befragung jederzeit möglich sei und dass ihre Entscheidung über eine Teilnahme und ihre Angaben im *SMiLE* keine Auswirkung auf ihre Behandlung in *Jesu Ashram* habe. Jedem teilnehmenden Patienten wurde erklärt, dass es in dieser Studie keine richtigen oder falschen Antworten gäbe. Außerdem wurde betont, dass negative Zufriedenheitsscores oder die Angabe hoher Werte bei Symptombelastungsscores nicht als Zeichen von Beschwerde oder Selbstmitleid gewertet würden, sondern zur wirklichkeitsgetreuen Darstellung der Situation der Palliativpatienten und langfristig gesehen auch zur Verbesserung ihrer Versorgung beitragen könnten. Den Probanden wurde explizit das Interesse an ihren persönlichen Einstellungen ausgesprochen.

Wenn der Studienteilnehmer auf Grund von körperlichen Beschwerden oder Konzentrationsschwäche eine Pause benötigte, wurden die Befragungen für einige Minuten oder Stunden unterbrochen. In neun Fällen kam es vor, dass dem Befragten bei der Bearbeitung des *SMiLE* keine Lebenssinn gebenden Bereiche einfielen. Diesen Studienteilnehmern wurde angeboten, die Befragung nach einer Bedenkzeit fortzu-

setzen. Wenn den Patienten auch innerhalb der folgenden 48 Stunden keine Bereiche einfielen (fünf der neun Studienteilnehmer), wurden einige Oberbegriffe möglicher sinnstiftender Bereiche vorgeschlagen. Daraufhin nannten alle Befragten individuelle sinnstiftende Bereiche.

Die im Rahmen der kognitiven Interviews entwickelten Sätze „Was macht Ihr Leben lebenswert trotz Ihrer Erkrankung“ und „Warum würden Sie auch dann weiterleben wollen, wenn Sie wüssten, dass Sie morgen sterben würden?“ wurden je nach Bedarf in die Befragungen integriert. Besonders letzterer half den Studienteilnehmern, die ihnen Lebenssinn gebenden Bereiche zu nennen. Bei keinem der Probanden wirkten sich diese Zusätze negativ auf seine Verfassung aus. Wenn die Probanden Schwierigkeiten bei den Wichtigkeitsbewertungen angaben (circa 40%), wurden sie aufgefordert, die von ihnen genannten Bereiche zuerst in eine Reihenfolge zu bringen und anschließend die Bereiche dieser Reihenfolge folgend zu bewerten.

Circa 15% der Befragungen wurden auf Wunsch der Patienten nachts (zwischen 23 und 6 Uhr) durchgeführt, da sie auf Grund von hoher Symptombelastung nicht oder nur schlecht schlafen konnten und deshalb froh über Ablenkung waren.

### **3.5 Lebenssinn bei indischen und deutschen Palliativpatienten im Vergleich**

Da die Stichproben der indischen und der deutschen Palliativpatienten in Religion, Schulausbildung und Alter signifikante Unterschiede aufwiesen, wurden die folgenden Vergleichsmodelle für diese drei Parameter sowie für Geschlecht kontrolliert.

#### **3.5.1 *SMiLE* Gesamtscores**

Im IoS und IoWS unterschieden sich die indischen und die deutschen Palliativpatienten nicht signifikant. Im IoW gaben die indischen Palliativpatienten signifikant niedrigere Werte als die Patienten in der deutschen Vergleichsstichprobe an ( $p < .001$ ).

Tabelle 8 zeigt Mittelwerte und Standardabweichungen der *SMiLE* Gesamtscores IoS, IoW und IoWS der indischen und deutschen Palliativpatienten. Des Weiteren sind die Ergebnisse des linearen Regressionsmodells dargestellt.

Tabelle 8: SMiLE Gesamtscores.

Angegeben ist der Index of Weighing (IoW), Index of Satisfaction (IoS) und Index of Weighted Satisfaction (IoWS) und die Ergebnisse der linearen Regressionsanalysen: Mittelwert (M), Standardabweichung (SD), Anteil der erklärten Varianz ( $R^2$ ), unstandardisierter Regressionskoeffizient (B), jeweiliger p-Wert (p). Kontrolliert für Alter, Geschlecht, Religion und Schulbildung. p-Werte werden gemäß Bonferroni-Korrektur ab 0.017 als signifikant betrachtet.

SMiLE Index	Indien (n=258), M $\pm$ SD	BRD (n=100), M $\pm$ SD	Total $R^2$	B	p
<b>IoW</b>	<b>65.8<math>\pm</math>22.1</b>	<b>84.8<math>\pm</math>11.5</b>	<b>0.22</b>	<b>17.9</b>	<b>&lt;0.001</b>
IoS	68.6 $\pm$ 17.4	70.2 $\pm$ 19.7	0.05	-1.6	0.7
IoWS	70.2 $\pm$ 17.0	72.0 $\pm$ 19.4	0.04	-1.4	0.8

### 3.5.2 Sinnstiftende Kategorien

Die indischen Palliativpatienten nannten durchschnittlich 3.8 $\pm$ 1.5 sinnstiftende Bereiche. In der deutschen Stichprobe wurden mit durchschnittlich 5.3 $\pm$ 1.6 Nennungen im Durchschnitt mehr Bereiche angegeben. Im t-Test unterschied sich die Anzahl der genannten Bereiche signifikant (t=7.9; p<.001).

2.7% der indischen Studienteilnehmer nannten einen Bereich, 8.1% zwei Bereiche, 46.1% drei Bereiche, 18.2% vier Bereiche, 8.1% fünf Bereiche, 6.2% sechs Bereiche und 10.5% sieben Bereiche.

Die von den Patienten genannten Bereiche wurden von zwei Ratern 15 a priori gebildeten Kategorien<sup>60,63</sup> zugeordnet.

„Kinder“ oder „Geschwister“ wurde beispielsweise der Kategorie *Familie* zugeordnet. „Altruismus“ oder „Hilfsbereitschaft“ fielen in die Kategorie *Soziales Engagement*. Die Kategorie *Spiritualität* umfasste unter anderem „Glaube“, „Kirche“ und „Gott“. Wenn beide Rater eine Nennung nicht in die vorbestehenden Kategorien einordnen konnten, wurden a posteriori neue Kategorien etabliert (bei >2.5% Nennungshäufigkeit). In Rücksprache mit den Mitgliedern der Arbeitsgruppe entstanden so die Kategorien: *Werte, Sehnsüchte, Wissensvermittlung und Verbundenheit mit der Gemeinschaft*. Alle neuen Kategorien sind mit ihrer jeweiligen Nennungshäufigkeit in Tabelle 9 dargestellt.



*Tabelle 9: A posteriori Kategorien I.*

*Angegeben sind die Kategorien mit jeweiliger Nennungshäufigkeit (%).*

<i>Neu gebildete Kategorie</i>	<i>Nennungshäufigkeit, %</i>
Werte	8.2
Sehnsüchte	7.8
Wissensvermittlung	7.6
Verbundenheit mit der Gemeinschaft	3.8

Die Tabellen 10 und 11 enthalten alle Kategorien, die für die Einordnung der von den indischen Palliativpatienten genannten Bereiche berücksichtigt wurden.

Alle a priori Kategorien sind in Tabelle 10 aufgelistet und beschrieben. Die mittlere Spalte beinhaltet die Beschreibung der Kategorie, die aus der Befragung der repräsentativen deutschen Stichprobe hervorging. Die indischen Palliativpatienten nannten teilweise Bereiche, die in die vorbestehenden Kategorien eingeordnet werden konnten, diese aber inhaltlich um neue Aspekte erweiterten. Diese Bereiche finden sich in der rechten Spalte der Tabelle 10.

Alle a posteriori etablierten Kategorien mit jeweiliger Beschreibung finden sich in Tabelle 11.

*Tabelle 10: A priori Kategorien.*

*Angegeben sind die Kategorien mit jeweiliger Beschreibung aus Angaben der repräsentativen deutschen Stichprobe und mit inhaltlich neuen Aspekten aus der indischen Stichprobe.*

<b>Kategorie</b>	<i>A priori Beschreibung aus Angaben der deutschen Palliativpatienten</i>	<i>Von den indischen Palliativpatienten zusätzlich erwähnte Aspekte</i>
<b>Familie</b>	Familie, Kinder, Enkel, Geschwister, Eltern, Verwandte, Wohlergehen meiner Familie;	meinen Kindern ein gutes Leben ermöglichen, Zukunft meiner Kinder, die Träume/den Willen meiner Eltern erfüllen, finanzielle Sicherheit meiner Familie;
<b>Partnerschaft</b>	Beziehung, Ehe, Ehemann, Ehefrau, Freund, Freundin, Partner, Liebe, sexuelle Aktivität;	-
<b>Soziale Beziehungen</b>	Freunde, Nachbarschaft, menschliche/soziale/interpersonelle Beziehungen, Geselligkeit, Gemeinschaft, Bekanntschaften;	mit allen reden, Geschichten erzählen, mit anderen zusammenleben, sich gegenseitig Ratschläge geben, gemeinschaftlich leben, mit den Leidenden eins sein, Kommunikation;

<b>Beschäftigung/ Arbeit</b>	beruflicher Erfolg, Arbeit, Arbeitsplatz, Beschäftigung, Jobsicherheit, Bildung, Schule, Universität, Karriere, Beruf;	Leidenschaft für meine Arbeit;
<b>Freizeit</b>	alle Hobbies (z.B. Kino, Auto), Urlaub, Reisen, alle Sportarten;	neue Orte sehen, ausruhen, herumlaufen, die Welt sehen;
<b>Haus/ Garten</b>	Gartenarbeit, Haushalt, Haus, Wohnung, Zuhause, Lebensqualität;	auf dem Markt einkaufen, in der Küche arbeiten, Kleider waschen, kochen, sauber machen;
<b>Finanzen</b>	Einkommen, Besitz, finanzielle Situation, Geld, Geld verdienen, finanzielle Sicherheit/Unabhängigkeit, Luxus, Reichtum, Wohlstand, materielle Güter, Eigentum, Lebensstandard;	-
<b>Spiritualität</b>	Gott, Kirche, Jesus, Christentum;	Gott in der Gemeinde dienen, mein Leben ist von Gott gegeben, Gott zufriedenstellen, Gott will, dass ich lebe, Gottesfürchtigkeit, Leben als Gottesgeschenk;
<b>Gesundheit</b>	Gesundheit/Wohlbefinden (physisch und psychisch);	-
<b>Wohlbefinden</b>	Harmonie, (privates) Glück, zufrieden/glücklich sein, Wohlbefinden/Zufriedenheit (persönlich/emotional/psychisch);	ich selbst, mein Leben an sich, glücklich sein, Liebe, die Liebe zum Leben;
<b>Natur/Tiere</b>	Nähe zur Natur, Naturliebe, Tierliebe, Tiere, Haustiere;	-
<b>Soziales Engagement</b>	Altruismus, Ehrenamt, soziale Dienste, Hilfsbereitschaft, Anderen helfen;	andere Menschen, für das Wohlergehen der Menschheit, Andere glücklich machen, Anderen Freude machen, für Andere da sein, mit Liebe an Andere denken, Jeden lieben, die Armen, die Gesellschaft, Gutes tun;
<b>Hedonismus</b>	Konsum, eine schöne Zeit haben, genießen, Party, gutes Essen, essen gehen, Freude, Vergnügen, Spaß, Vitalität, Lebensfreude;	Lachen, Scherze machen, auf Hochzeiten gehen, einkaufen, gute Kleider tragen, sich mit Blumen schmücken, Eis essen, Alkohol, die Welt genießen;
<b>Kunst/Kultur</b>	Literatur, Lesen, Bücher, Musik, Musikinstrumente, Musik machen, kulturelle Ereignisse, Theater, Malerei, Kreativität;	-
<b>Persönliches Wachstum</b>	lebenslanges Lernen, Bildung, Wissbegierde, Selbstverwirklichung, Selbsterfüllung, eigene Entwicklung, Selbsterkenntnis;	im Leben vorwärts kommen, meine persönliche Entwicklung, auf eigenen Beinen stehen, über das Leben lernen, reflektiert leben, glücklich sein auch wenn Schmerz da ist, mehr Wissen bekommen, lesen und schreiben lernen, lernen wie Reis angebaut wird, lernen wie man Erfolg hat, von Anderen lernen, Ratschläge von Anderen annehmen.

Tabelle 11: A posteriori Kategorien II.

Angegeben sind die neu etablierten Kategorien mit jeweiliger Beschreibung

<b>Kategorie</b>	<b>Beschreibung aus Angaben der indischen Palliativpatienten</b>
<b>Werte</b>	gutes Benehmen, ein guter Mensch sein, für die Wahrheit kämpfen, Ehrlichkeit, ehrlich und pünktlich sein, Verantwortung wahrnehmen, Geduld, Gehorsam, Andere respektieren, Ältere wertschätzen;
<b>Sehnsüchte</b>	meine Träume erfüllen, meine Ziele erreichen, meine Wünsche erfüllen, meine Zukunft, ein Filmstar werden, zum indischen Kricketteam gehören, Nachrichtensprecher werden, ein Stück Land kaufen und einen Laden aufmachen, ein Bankkonto aufmachen, ein Haus in der Stadt bauen, ein Autohaus aufmachen, jeden Bundesstaat Indiens sehen, Menschen aus der ganzen Welt kennenlernen, die Tempel der ganzen Welt besichtigen, mit dem Flugzeug nach Mumbai fliegen, auf den Mount Everest steigen, zum Mond fliegen, viele Preise gewinnen;
<b>Wissensvermittlung</b>	Anderen Ratschläge geben, Anderen den richtigen Weg zeigen, Andere unterrichten, für Andere ein Lehrer sein, denen beim Lernen helfen, die selbst Probleme dabei haben, ehrenamtliches Arbeiten für Schüler, meinen Kindern den Schulbesuch ermöglichen, meine Kinder bilden, meinen Kindern die Gelegenheit geben, etwas zu lernen, für die bessere Ausbildung meiner Enkel, für die Schulbildung meiner Geschwister, meinen Kindern einen guten Weg zeigen, meinen Kindern helfen, ihren eigenen Weg zu finden;
<b>Verbundenheit mit der Gemeinschaft</b>	mein Dorf, die Bewohner meines Dorfes, die Vorsteher meines Dorfes, mein Dorf schöner machen, alle Trinker aus meinem Dorf vertreiben, Leben in meinem Dorf, mein Land, Entwicklung und Wohlergehen meines Landes, für das Volk, ein Nationalheld sein.

Die 19 in der statistischen Analyse berücksichtigten Kategorien sind absteigend nach ihrer Nennungshäufigkeit in der Stichprobe der indischen Palliativpatienten in Tabelle 12 dargestellt. Hier finden sich auch die Ergebnisse der binär logistischen Regression. Da die zwischenzeitlich neu entwickelten Kategorien *Kultur* und *persönliches Wachstum* in der Einordnung der Nennungen der historischen deutschen Stichprobe noch nicht berücksichtigt wurden, sind für diese beiden Kategorien nur die Werte der indischen Stichprobe angegeben.

Die indischen Palliativpatienten nannten am häufigsten *Familie*, *Arbeit* und *Soziales Engagement*, während bei den deutschen Palliativpatienten in den Kategorien *Familie*, *Freizeit* und *Partner* die höchsten Nennungshäufigkeiten auftraten.

Verglichen mit den deutschen Palliativpatienten nannten die indischen Palliativpatienten *Spiritualität* und *Soziales Engagement* öfter und *Soziale Beziehungen* seltener.

Tabelle 12: Lebenssinn von indischen und deutschen Palliativpatienten.

Angegeben sind die Häufigkeit der Nennungen (%), sowie die Effektkoeffizienten der Gruppenvariable ( $Exp(B)$ ) mit zugehörigem 95%-Konfidenz Intervall ( $KI\ Exp(B)$ , Min, Max), unstandardisierter Regressionskoeffizient ( $B$ ) und zugehöriger  $p$ -Wert ( $p$ ) der binär logistischen Regressionsanalyse. **Fett:** Signifikant nach Bonferroni Korrektur ( $p < 0.004$ ). Kursiv: Signifikant ohne Bonferroni Korrektur ( $p < 0.05$ ). Kontrolliert für Alter, Geschlecht, Religion und Schulbildung.

	Indien (n=258)	BRD (n=100)	Binär logistische Regression (n=358)				
	%	%	$Exp(B)$	$KI\ Exp(B)$		$B$	$p$
				Min	Max		
<b>Kategorie</b>							
<b>Familie</b>	73.3	80.0	1.4	0.4	4.4	0.3	0.6
<b>Arbeit</b>	50.8	22.0	0.4	0.1	1.3	-0.9	0.1
<b>Soziales Engagement</b>	<b>29.8</b>	<b>7.0</b>	<b>0.03</b>	<b>0.005</b>	<b>0.2</b>	<b>-3.4</b>	<b>&lt;0.001</b>
<b>Soziale Beziehungen</b>	29.1	43.0	5.9	1.6	21.8	1.8	0.008
<b>Spiritualität</b>	<b>20.5</b>	<b>28.0</b>	<b>0.09</b>	<b>0.03</b>	<b>0.3</b>	<b>-2.5</b>	<b>&lt;0.001</b>
<b>Partner</b>	19.8	50.0	2.8	0.8	9.7	1.0	0.1
<b>Haus/Garten</b>	15.9	13.0	1.5	0.3	8.7	0.4	0.7
<b>Freizeit</b>	22.9	55.0	2.2	0.7	7.3	0.8	0.2
<b>Kultur</b>	13.2						
<b>Wohlbefinden</b>	10.5	13.0	1.6	0.3	8.5	0.4	0.6
<b>Finanzen</b>	9.7	6.0	0.3	0.04	1.6	-1.4	0.1
<b>Persönliches Wachstum</b>	9.7						
<b>Wissensvermittlung</b>	7.8	-	-	-	-	-	-
<b>Hedonismus</b>	7.0	14.0	-	-	-	18.7	1.0
<b>Werte</b>	6.2	-	-	-	-	-	-
<b>Gesundheit</b>	5.8	29.0	6.1	0.7	57.1	1.8	0.1
<b>Sehnsüchte</b>	4.7	-	-	-	-	-	-
<b>Verbundenheit mit der Gemeinschaft</b>	2.7	-	-	-	-	-	-
<b>Natur/Tiere</b>	-	39.0	-	-	-	-	-

### 3.5.3 Zufriedenheit und Wichtigkeit sinnstiftender Kategorien

Die Zufriedenheit mit den einzelnen Kategorien sowie die Ergebnisse der multiplen linearen Regression sind in Tabelle 13 dargestellt. Während die indischen Palliativpatienten mit *Werte*, *Partner*, *Spiritualität* und *Kultur* am zufriedensten waren, erzielten die deutschen Palliativpatienten die höchsten Zufriedenheitsscores in *Familie*, *Partner* und *Spiritualität*. Die niedrigsten Werte in den Zufriedenheitsscores wurden in der indischen Stichprobe in *Gesundheit*, *Finanzen* und *Hedonismus* erzielt, in der deutschen Stichprobe in *Gesundheit*, *Hedonismus* und *Arbeit*.

In den Zufriedenheitswerten unterschieden sich die beiden Stichproben nur in der Kategorie *Familie* statistisch signifikant: Die indischen Palliativpatienten erzielten niedrigere Scores ( $p=.001$ ).

*Tabelle 13: Zufriedenheit indischer und deutscher Palliativpatienten mit ihrem Lebenssinn. Angegeben sind die durchschnittliche Zufriedenheit (Mittelwert und Standardabweichung;  $M\pm SD$ ) sowie der Anteil der erklärten Varianz ( $R^2$ ), der unstandardisierte Regressionskoeffizient ( $B$ ) und der  $p$ -Wert ( $p$ ) des multiplen linearen Regressionsmodell. Kontrolliert für Alter, Geschlecht, Religion und Schulbildung. **Fett:** Signifikant nach Bonferroni Korrektur ( $p<0.004$ ).*

<b>Zufriedenheit</b>					
	<i>Indien (n=258)</i>	<i>BRD (n=100)</i>	<i>Multiple lineare Regression</i>		
<b>Kategorie</b>	<b><i><math>M\pm SD</math></i></b>	<b><i><math>M\pm SD</math></i></b>	<b><i>Total <math>R^2</math></i></b>	<b><i>B</i></b>	<b><i>p</i></b>
<b>Familie</b>	<b>1.3±1.2</b>	<b>2.6±0.9</b>	<b>0.24</b>	<b>1.1</b>	<b>0.001</b>
<b>Arbeit</b>	0.9±1.5	-0.3±2.1	0.16	-0.5	0.5
<b>Soziales Engagement</b>	0.9±1.5	0.0±1.4	0.22	-0.7	0.6
<b>Soziale Beziehungen</b>	0.9±1.3	1.6±1.6	0.13	-0.1	0.9
<b>Spiritualität</b>	1.5±1.2	1.8±1.7	0.14	0.1	0.1
<b>Partner</b>	1.6±0.9	2.1±1.5	0.18	0.8	0.2
<b>Haus/Garten</b>	1.0±1.2	1.4±1.8	0.17	-1.0	0.4
<b>Freizeit</b>	0.8±1.4	0.2±1.9	0.28	0.1	0.9
<b>Kultur</b>	1.5±1.2	-	-	-	-
<b>Wohlbefinden</b>	1.0±1.0	0.8±2.0	0.35	-0.8	0.6
<b>Finanzen</b>	0.4±1.5	1.0±2.1	0.36	-0.8	0.6
<b>Persönliches Wachstum</b>	1.3±1.2	-	-	-	-
<b>Wissensvermittlung</b>	1.3±1.1	-	-	-	-
<b>Hedonismus</b>	0.5±1.5	-0.9±1.5	0.44	-0.8	0.8
<b>Werte</b>	1.8±0.8	-	-	-	-
<b>Gesundheit</b>	-0.6±1.6	-1.4±2.1	0.33	-0.5	0.8
<b>Sehnsüchte</b>	0.7±1.2	-	-	-	-
<b>Verbundenheit mit der Gemeinschaft</b>	1.1±1.4	-	-	-	-
<b>Natur/Tiere</b>	-	0.9±2.0	-	-	-

In der Wichtigkeit der sinngewebenden Bereiche unterschieden sich die beiden Stichproben in keiner Kategorie statistisch signifikant. Tabelle 14 zeigt die durchschnittlichen Wichtigkeitswerte und die Ergebnisse der multiplen linearen Regression.

Den indischen Studienteilnehmern waren *Werte*, *Partner* und *Familie* am wichtigsten. Bei den deutschen Palliativpatienten wurden *Familie*, *Partner* und *Gesundheit* am höchsten gewichtet.

Tabelle 14: Wichtigkeit des Lebenssinns von indischen (I) und deutschen (D) Palliativpatienten. Angegeben sind die durchschnittliche Wichtigkeit (Mittelwert und Standardabweichung;  $M \pm SD$ ) sowie der Anteil der erklärten Varianz ( $R^2$ ), der unstandardisierte Regressionskoeffizient ( $B$ ) und der  $p$ -Wert ( $p$ ) des multiplen linearen Regressionsmodell. Kontrolliert für Alter, Geschlecht, Religion und Schulbildung.

Wichtigkeit					
	Indien ( $n=258$ )	BRD ( $n=100$ )	Multiple lineare Regression		
Kategorie	$M \pm SD$	$M \pm SD$	Total $R^2$	$B$	$p$
Familie	5.1 $\pm$ 1.8	4.8 $\pm$ 0.5	0.10	-0.5	0.3
Arbeit	4.2 $\pm$ 1.7	3.9 $\pm$ 0.8	0.13	0.3	0.7
Soziales Engagement	3.9 $\pm$ 1.2	3.5 $\pm$ 1.2	0.28	-0.5	0.7
Soziale Beziehungen	4.0 $\pm$ 1.7	3.8 $\pm$ 1.0	0.16	-0.6	0.5
Spiritualität	4.8 $\pm$ 1.8	4.4 $\pm$ 0.9	0.21	0.1	0.9
Partner	5.5 $\pm$ 1.4	4.7 $\pm$ 0.9	0.32	-0.7	0.3
Haus/Garten	3.5 $\pm$ 1.7	3.9 $\pm$ 1.1	0.13	-1.2	0.4
Freizeit	3.7 $\pm$ 1.6	3.7 $\pm$ 0.8	0.21	0.1	0.9
Kultur	4.7 $\pm$ 1.6	-	-	-	-
Wohlbefinden	3.7 $\pm$ 1.8	4.3 $\pm$ 0.8	0.15	1.1	0.5
Finanzen	4.2 $\pm$ 1.5	3.9 $\pm$ 0.9	0.46	-0.6	0.6
Persönliches Wachstum	4.4 $\pm$ 1.4	-	-	-	-
Wissensvermittlung	4.7 $\pm$ 1.1	-	-	-	-
Hedonismus	3.6 $\pm$ 1.7	4.0 $\pm$ 0.6	0.43	1.8	0.4
Werte	5.5 $\pm$ 1.0	-	-	-	-
Gesundheit	3.6 $\pm$ 1.4	4.7 $\pm$ 0.5	0.55	-0.7	0.5
Sehnsüchte	3.7 $\pm$ 1.4	-	-	-	-
Verbundenheit mit der Gemeinschaft	4.1 $\pm$ 1.8	-	-	-	-
Natur/Tiere	-	4.2 $\pm$ 1.0	-	-	-

### 3.6 Validierung des *SMiLE*

#### 3.6.1 Konstruktvalidität des *SMiLE*

Die weiteren Ergebnisse der Befragungen der indischen Palliativpatienten sind in Tabelle 15 dargestellt.

Im *WHOQOL-BREF* erzielten die indischen Palliativpatienten die höchsten Durchschnittswerte in der Domäne Soziale Beziehungen (56.5 $\pm$ 19.1) und die niedrigsten in der Domäne Umwelt (46.6 $\pm$ 14.9). Der Gesamtscore lag bei 47.2 $\pm$ 24.5.

Öffentliche Religiosität im *IIR* wurde durchschnittlich mit 5.7 $\pm$ 1.8 bewertet, private Religiosität mit 4.9 $\pm$ 1.2. Der mit der *PPSv2* gemessene Funktionszustand der Pallia-

tivpatienten wurde im Bereich Aktivität/Krankheitsevidenz ( $54.0 \pm 16.4$ ) am höchsten und im Bereich Bewusstseinszustand am niedrigsten ( $51.9 \pm 15.4$ ) eingestuft. Die Belastung im *ESAS-r* lag durchschnittlich bei  $5.9 \pm 1.5$ . Am höchsten waren die Patienten durch Angst belastet ( $7.1 \pm 2.1$ ), am niedrigsten durch Atemnot ( $4.3 \pm 3.3$ ).

*Tabelle 15: Funktionszustand und Symptombelastung der indischen Palliativpatienten I. Angegeben sind die durchschnittlich erzielten Gesamtscores und die Scores der Untergruppen.*

<i>Messinstrument</i>	<i>Durchschnittlich erzielter Score (n=258) (M±SD)</i>
<i>WHOQOL-BREF</i>	
Gesamtscore	$47.2 \pm 24.5$
Physisches Wohlbefinden	$52.1 \pm 12.9$
Psychisches Wohlbefinden	$48.6 \pm 14.0$
Soziale Beziehungen	$56.5 \pm 19.1$
Umwelt	$46.6 \pm 14.9$
<i>IIR</i>	
Öffentliche Religiosität	$5.7 \pm 1.8$
Private Religiosität	$4.9 \pm 1.2$
<i>PPSv2</i>	
Gesamtscore	$52.6 \pm 14.6$
Gang	$52.3 \pm 14.5$
Aktivität/Krankheitsevidenz	$54.0 \pm 16.4$
Selbstversorgung	$52.9 \pm 14.8$
Nahrungsaufnahme	$52.1 \pm 14.9$
Bewusstseinszustand	$51.9 \pm 15.4$
<i>ESAS-r</i>	
Gesamtsymptombelastung	$5.9 \pm 1.5$
Schmerz	$6.5 \pm 2.2$
Fatigue	$6.9 \pm 1.9$
Übelkeit	$4.4 \pm 2.8$
Depression	$6.8 \pm 2.1$
Angst	$7.1 \pm 2.1$
Schwindel	$5.3 \pm 2.3$
Appetitmangel	$5.8 \pm 2.2$
Wohlbefinden	$6.3 \pm 2.2$
Atemnot	$4.3 \pm 3.3$
<i>MiL-NRS</i>	$5.8 \pm 3.0$
<i>PB-NRS</i>	$6.9 \pm 1.7$
<i>MB-NRS</i>	$6.6 \pm 1.9$

Die durchschnittliche Zufriedenheit mit dem Lebenssinn (*MiL-NRS*) lag bei  $5.8 \pm 3.0$ , die durchschnittliche Belastung durch physische Symptome (*PB-NRS*) bei  $6.9 \pm 1.7$  und die durchschnittliche Belastung durch psychische Symptome (*MB-NRS*) bei  $6.6 \pm 1.9$ .

Es wurden Korrelationskoeffizienten des IoWS nach Pearson mit der globalen Domäne des *WHOQOL-BREF*, dem Wert für private Religiosität des *IIR* und dem Durchschnittswert der Numerischen Rating Skala *MiL-NRS* berechnet.

Durch einen signifikanten Korrelationskoeffizienten nach Pearson konnte wie erwartet ein Zusammenhang im Sinne einer konvergenten Validität zwischen dem *SMiLE* und dem *WHOQOL-BREF* sowie der NRS-Skala *MiL-NRS* nachgewiesen werden. Auch für den Index für private Religiosität des *IIR* und den *SMiLE* stellte sich eine konvergente Validität dar. Die zur Untersuchung der Konstruktvalidität berechneten Korrelationskoeffizienten und ihr zugehöriger p-Wert finden sich in Tabelle 16.

Dort finden sich außerdem die Korrelationskoeffizienten nach Pearson mit den zugehörigen p-Werten des IoWS des *SMiLE* mit dem PPS-Gesamtlevel der *PPSv2*, dem Durchschnittswert des *ESAS-r*, sowie den durchschnittlichen Scores der NRS-Skalen *PB-NRS* und *MB-NRS*.

Tabelle 16: Konstruktvalidität des *SMiLE* und Funktionszustand und Symptombelastung der indischen Palliativpatienten II.

Angegeben sind der Korrelationskoeffizient nach Pearson (*r*) und der zugehörige p-Wert (*p*). **Fett:** Signifikante Ergebnisse ( $p < 0.05$ ).

Messinstrument	<i>r</i>	<i>p</i>
<i>PPSv2</i>	<b>0.26</b>	<b>&lt;0.001</b>
<i>ESAS-r</i>	<b>-0.15</b>	<b>0.02</b>
<i>WHOQOL-BREF</i>	<b>0.17</b>	<b>0.008</b>
<i>MiL-NRS</i>	<b>0.46</b>	<b>&lt;0.001</b>
<i>IIR</i> private Religiosität	<b>0.29</b>	<b>&lt;0.001</b>
<i>PB-NRS</i>	<b>-0.14</b>	<b>0.03</b>
<i>MB-NRS</i>	-0.74	0.24

Ein hoher Funktionszustand (*PPSv2*) sowie eine niedrige Belastung durch physische Symptome (*PB-NRS*) und durch die bei Palliativpatienten häufigen Symptome (*ESAS-r*) korrelierten signifikant positiv mit der Gesamtzufriedenheit mit dem Lebenssinn (*SMiLE*).



Die Belastung durch psychische Symptome (*MB-NRS*) korrelierte nicht signifikant mit der Gesamtzufriedenheit mit dem Lebenssinn (*SMiLE*).

### 3.6.2 Belastung

#### *Respondent burden*

In den regelmäßigen Treffen der Arbeitsgruppe berichteten die Interviewer, dass sich die Patienten durch die Befragung mit dem *SMiLE* kaum belastet fühlten und dass die überwiegende Mehrheit von ihnen der Bearbeitung des *SMiLE* offen gegenüber stand (s.3.4). Aus den Berichten in den Besprechungen der Arbeitsgruppe ging hervor, dass viele Patienten den Interviewern ihren Dank für das persönliche Gespräch aussprachen.

Die Patienten, die eine Teilnahme verweigerten, waren laut den Mitgliedern der Arbeitsgruppe meist nicht an Gesprächen interessiert, hatten Vorbehalte gegenüber der Studie, da sie mögliche negative Auswirkungen für ihre Person befürchteten oder verweigerten eine Befragung unter dem Vorwand, dass es bei ihnen „sowieso keinen Sinn mehr“ gäbe.

Das *SMiLE* zu verstehen und zu bearbeiten war mit Hilfe des Interviewers für die Palliativpatienten gut möglich.

#### *Administrative burden*

Die zeitliche Belastung der Interviewer (*administrative burden*) durch das Interview selbst lag bei 30-75 Minuten pro Befragung. Die Zuordnung der individuell genannten Bereiche zu den Kategorien wurde als größte Belastung bei der Auswertung der Daten mit Hilfe des im *SMiLE* Manual dargestellten SPSS-Syntax<sup>63</sup> bewertet.

Die zwei weiteren Validierungskriterien Begriffs- und Messmodell sowie Kultur- und sprachbezogene Anpassung/Übersetzung wurden schon in den Vorbereitungen der Studie berücksichtigt und sind deshalb in 2.3.1 bzw. 2.3.2 erläutert.

## 4. Diskussion

### 4.1 Diskussion der Ergebnisse

Ziel der Untersuchung war es, Lebenssinn bei indischen Palliativpatienten, die der untersten Bevölkerungsschicht angehörten, zu untersuchen und ihre Lebenssinnerfahrungen mit denen deutscher Palliativpatienten zu vergleichen. Hierzu entwickelten wir eine Hindi-Version des *SMiLE* und validierten diese.

#### 4.1.1 Validierung

Ein Ziel dieser Untersuchung war die Validierung der Hindi-Version des *SMiLE* gemäß den Leitlinien des *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcome Trust*<sup>53</sup>. Dabei konnten vier der acht empfohlenen Kriterien untersucht werden: Begriffs- und Messmodell, Kultur- und sprachadaptierte Anpassung/Übersetzung, Validität und Belastung.

An der Befragung nahmen ausschließlich Palliativpatienten teil, die in *Jesu Ashram*, einem Zentrum für Hilfsbedürftige aus der untersten Bevölkerungsschicht, behandelt wurden. Dies bringt den Nachteil einer in Bezug auf gesellschaftliche Stellung und Einkommensverhältnisse selektiven Stichprobe mit sich.

Die Übersetzung des *SMiLE* erfolgte anhand der Empfehlungen publizierter Leitlinien der *ISPOR QoL-SIG-TCA Task force (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research - Quality of Life Special Interest Group – Translation and Cultural Adaption)*<sup>48</sup>.

Da zusätzlich zur körperlichen und psychischen Belastung durch die schwere Erkrankung viele Menschen aus der untersten Bevölkerungsschicht durch ihren niedrigen Ausbildungsstatus das Reflektieren abstrakter Themen nicht gewohnt waren, nahmen keine Palliativpatienten an den kognitiven Interviews teil. Diese Art der Befragung war deutlich umfangreicher und erforderte einen merklich höheren Abstrahierungsgrad verglichen mit der reinen Bearbeitung des *SMiLE* und der anderen in dieser Untersuchung verwendeten Fragebögen.

Die gesunden Interviewten stammten zu 90% aus den unteren Bevölkerungsschichten Indiens und arbeiteten alle im medizinischen oder sozialen Bereich mit Dalits. Ihre meist jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit den Dalits bereicherten die kognitiven Interviews enorm.

Die in den Leitlinien geforderte Überprüfung der Belastung (*respondent burden* und *administrative burden*) erfolgte ausschließlich in den kognitiven Interviews und durch mündliche Evaluation der Berichte der Mitglieder der Arbeitsgruppe. Auch dies beruhte auf der Bemühung, die Belastung der Palliativpatienten so gering wie möglich zu halten.

Die hohe Antwortquote von 93.5% weist auf eine gute Akzeptanz der Hindi-Version des *SMiLE* unter den Befragten hin. Es konnte bei indischen Palliativpatienten, die der untersten Bevölkerungsschicht angehörten, gut angewandt werden.

Dass 18% der potentiellen Probanden von der Studie ausgeschlossen wurden, lag zu einem großen Teil an ihrem psychischen oder physischen Zustand oder an einem Mangel an Möglichkeiten zur Kontaktaufnahme. Die genauen Ursachen dafür konnten meist nicht abschließend eruiert werden. Neben der schweren Erkrankung war oft die stark schwächende Unterernährung ein entscheidender Faktor. Bei den meisten Patienten konnten Verhaltensauffälligkeiten, psychiatrische Erkrankungen oder kognitive Defizite aus Mangel an Personal und finanziellen Möglichkeiten nicht genauer abgeklärt oder diagnostiziert werden.

Die Problematik der Sprachbarrieren beruhte vor allem darauf, dass die Patienten teilweise aus weit entfernten Gegenden Indiens, in denen andere Sprachen vorherrschen, kamen um die kostenlose Behandlung in *Jesu Ashram* in Anspruch zu nehmen. Die regionalen Unterschiede in den vorherrschenden Sprachen sind in Indien groß. Hindi ist als Staatssprache die Sprache, die ein Großteil der Inder im nördlichen Teil des Landes spricht.

Wie erwartet zeigte sich ein struktureller Zusammenhang im Sinne einer signifikanten konvergenten Validität zwischen Lebenssinn (*SMiLE*) und den Konstrukten Lebensqualität (*WHOQOL-BREF*) und allgemeine Zufriedenheit mit dem Lebenssinn (*MiL-NRS*). Zwischen *SMiLE* und *MiL-NRS* zeigte sich wie erwartet eine relativ hohe Korrelation. Dies weist darauf hin, dass die Struktur des *SMiLE* mit der Berechnung der

gewichteten Zufriedenheit große Ähnlichkeit mit dem individuell erfassten, globalen Lebenssinn (*MiL-NRS*) aufweist.

Die Korrelationen zwischen *SMiLE* und *WHOQOL-BREF* lagen wie erwartet im mittelstarken Bereich. Sie weisen einerseits darauf hin, dass Lebenssinn und Lebensqualität in Zusammenhang stehen, und andererseits, dass die beiden Fragebögen unterschiedliche Konstrukte (Lebenssinn versus Lebensqualität) messen.

Zwischen Lebenssinn (*SMiLE*) und Religiosität (*IIR*, private Religiosität) konnte anders als in der deutschen Stichprobe keine diskriminante Validität nachgewiesen werden. Es zeigte sich ein signifikant positiver Korrelationskoeffizient zwischen dem IoWS des *SMiLE* und dem Index für private Religiosität ( $r=.29$ ;  $p<.001$ ). Dies steht im Gegensatz zu bisherigen Ergebnissen der Validierung des *SMiLE* ( $r=.08$ , nicht signifikant)<sup>54</sup>. Die Ursache hierfür könnte in der im Vergleich zur deutschen Stichprobe deutlich höheren Nennungshäufigkeit von *Spiritualität* in der indischen Stichprobe ( $p<.001$ ) liegen. In einer früheren Validierungsstudie des *SMiLE*<sup>54</sup> wurde bei einer Gruppe, die *Spiritualität* als sinngebenden Bereich nannte, eine konvergente Validität zwischen *SMiLE* und *IIR* festgestellt. Auch in den kognitiven Interviews überschritten sich die Beschreibungen der Begriffe Spiritualität und Lebenssinn teilweise (s. 3.3.1). In einer Studie von Soderstrom und Wright<sup>88</sup> wurde eine positive Korrelation zwischen Lebenssinn und religiöser Bindung festgestellt.

Die Interpretierbarkeit der Hindi-Version des *SMiLE* wurde im Rahmen der regelmäßigen Treffen der Arbeitsgruppe thematisiert. Die Interviewer berichteten von einer guten Verständlichkeit der Skalen seitens der Patienten. In circa 30% der Befragungen verwendeten die Interviewer zur Erleichterung des Verständnisses für die Patienten die visuellen Skalen. Bei circa 70% der Patienten war dies nicht nötig.

Dass alle zehn der Befragten in den kognitiven Interviews die Beantwortung des *SMiLE* als nicht/wenig schwierig einstufen, ist ein weiterer Hinweis auf eine gute Interpretierbarkeit der Zufriedenheits- und Wichtigkeitsskalen.

Sensibilität und Reliabilität wurden in dieser Untersuchung auf Grund der sehr beschränkten Infrastruktur in *Jesu Ashram* (unter anderem keine Räumlichkeiten, in denen Fragebögen über einen längeren Zeitraum zwischen zwei Messzeitpunkten für die Retest- Reliabilitätstestung sicher und geordnet hätten aufbewahrt werden können) nicht erhoben. Zudem ist die Aussagekraft einer Reliabilitätstestung in der Lebenssinnmessung bei Palliativpatienten generell in Frage zu stellen, da sich ihr Le-

benssinn aufgrund ihres Gesundheitszustandes oft innerhalb kurzer Zeiträume stark verändert.<sup>89</sup>

Alternative Anwendungsformen des *SMiLE* wurden im Rahmen dieser Untersuchung nicht getestet, da die verwendete Interview-Form die in dieser Zielbevölkerung einzige mögliche Art der Datenerhebung darstellt. Aufgrund der hohen Analphabetenrate war die Methode von Selbstauskunftsfragebögen irrelevant. Durch die begrenzte Infrastruktur und die Lebensumstände der indischen Palliativpatienten waren auch Computer-gestützte Bearbeitungen des *SMiLE* nicht relevant.

Dass sich die Interview-Form des *SMiLE* auch in anderen Studien als valide erwies,<sup>54</sup> unterstreicht, dass idiographische Messinstrumente für die interkulturelle Forschung in besonderem Maße geeignet sind.

Verzerrungen durch soziale Erwünschtheit könnten die Ergebnisse der Befragungen beeinflusst haben. Allerdings war das medizinische Personal im Umgang mit dem *SMiLE* geschult. Zudem konnten die Interviewer durch verdeutlichende Erläuterungen die Befragung bei Bedarf erleichtern.

In den SAC-Leitlinien<sup>53</sup> wird darauf hingewiesen, dass die Notwendigkeit der Verwendung und die Eignung von Validierungskriterien von der Art des Messinstrumentes abhängt. Es bleibt zu beachten, dass es sich dabei primär um Leitlinien für Messinstrumente von Gesundheitsstatus und Lebensqualität mit standardisierten Items (nomothetische Instrumente) handelt. Deren Anwendbarkeit auf idiographische Instrumente mit individuellen Items wird zwar angenommen<sup>53</sup>, wurde aber noch nicht ausreichend erforscht. Die Etablierung von Leitlinien zur Validierung von idiographischen Instrumenten ist auch vor dem Hintergrund des Anspruchs auf eine individuelle Betreuung von Menschen am Lebensende von großer Relevanz.

#### **4.1.2 Kognitive Interviews**

Dass Lebensqualität mit dem momentanem persönlichem Wohlbefinden assoziiert wurde, entspricht Daten aus Europa<sup>54</sup>.

Primär wurde Lebensqualität von den indischen Befragten mit ideellen Aspekten verbunden. Nur die knappe Hälfte von ihnen erwähnte auch materielle Gesichtspunkte. Einerseits könnte die Tatsache, dass alle Befragten erstens im medizinischen oder sozialen Bereich und zweitens in *Jesu Ashram* arbeiteten, zu den in gewissen Punkten ähnlichen Denkweisen beigetragen haben. Im Leben der Dalits in *Jesu Ashram*

ist immer wieder die hohe Relevanz der von ihnen genannten Blickpunkte (s.3.3.1), die zu einem großen Teil das Zusammenleben mit Anderen betreffen, erfahrbar. Dies könnte daran liegen, dass diese Aspekte von den Dalits selbst beeinflusst werden können, wohingegen sie an ihrer materiellen Situation meist nur wenig ändern können.

### *Lebenssinn*

Das Verständnis des Begriffs „Lebenssinn“ der indischen Befragten ähnelte den Aussagen von in Deutschland und Irland<sup>54</sup> Interviewten: Auch hier wurden Lebenssinn und Lebensqualität als zwei unterschiedliche Konstrukte betrachtet, die teilweise aber eng miteinander verknüpft waren: Lebensqualität wurde unter anderem als Teil des Lebenssinns verstanden. Auch die Zusammenhänge zwischen Lebenssinn und (Selbst-)Transzendenz wurden in beiden Kulturkreisen erwähnt.<sup>54</sup>

Anders als in Europa verband die Hälfte der befragten Inder Lebenssinn im weitesten Sinne mit dem Engagement für ihre Mitmenschen. Dass dieser Bezug so präsent war, könnte auch daran liegen, dass nur in *Jesu Ashram* Arbeitende befragt wurden. Die Wahl eines solchen Arbeitsplatz, der mit hoher Arbeitsbelastung und geringem Gehalt verbunden ist, setzt ein gewisses Maß an sozialem Engagement – in diesem Falle für die Dalits - voraus.

Wie auch im europäischen Kulturkreis<sup>54</sup> wurde Lebenssinn mit Spiritualität verbunden. Auffällig ist, dass die indischen Interviewten bei der Frage nach Spiritualität neben einer Gottesbeziehung sehr häufig zwischenmenschliche Beziehungen nannten, während eine Verbindung zur Natur von keinem Befragten erwähnt wurde (siehe auch 4.1.3).

In den kognitiven Interviews wurden einige geringfügige Ergänzungen erarbeitet, die dem *SMiLE* hinzugefügt wurden, um der Zielbevölkerung das Verständnis und den Zugang zum *SMiLE* zu erleichtern. Folgende Punkte waren dabei besonders hilfreich:

#### *(1) Bezug zur Gegenwart herstellen*

Viele Dalits sind durch ihre Lebensumstände (Armut und damit einhergehend eingeschränkte Ausbildungs- und Kommunikationsmöglichkeiten, limitierte Mobilität) in ihrem Denken sehr praktisch orientiert und kaum daran gewöhnt, über abstrakte

Themen zu sprechen. Die Formulierung „Warum würden Sie auch dann weiterleben wollen, wenn Sie wüssten, dass Sie morgen sterben würden?“ stellte einen zeitlichen Bezug zur Gegenwart/nahen Zukunft her und half somit, das komplexe Konstrukt Lebenssinn für die Studienteilnehmer greifbarer werden zu lassen. Die Bedenken, dass diese Frage die Patienten belasten würde, stellten sich als unbegründet heraus. Viele waren erleichtert über die klare Thematisierung ihrer Situation, die sie selbst oft schon seit einiger Zeit fühlten, aber noch nicht in Worte fassen konnten.

Dass die Formulierung nicht als belastend empfunden wurde, könnte auch daran liegen, dass das Thema Tod in Indien weniger als in westlichen Ländern gemieden und als weniger bedrückend empfunden wird. Der hinduistische bzw. buddhistische Glaube an die Wiedergeburt hat die Kultur des gesamten Landes im Sinne eines offenen Umgangs mit der eigenen Sterblichkeit geprägt.

## *(2) Negative Aussagen in einen angemessenen Kontext einordnen*

Die Dalits waren jahrhundertlang eine der stark benachteiligten Bevölkerungsgruppen Indiens. Diese Tatsache bedingt zusammen mit einer hohen Arbeitslosenquote, niedrigem Einkommen und niedrigem Bildungsstandard häufig ein massiv geschwächtes Selbstwertgefühl. Oft durch negative Erfahrungen verstärkt, ist dies bei vielen mit einer starken Befangenheit gegenüber Obrigkeiten verbunden. Einem Teil der Dalits fehlen der Mut und die Motivation, Zustände, mit denen sie unzufrieden sind, zu thematisieren. Diese Tatsache wird bei Vielen auch durch die Resignation über die häufig nur sehr begrenzten Perspektiven, ihre Lebensumstände zu verbessern, verstärkt.

Andere sprechen negative Aspekte ihres Lebens nicht an, weil sie dann Hilflosigkeit oder das Gefühl, einen Teil ihrer Würde zu verlieren, empfinden (s. 3.3.2). Aus diesen Gründen war es wichtig, folgende drei Aspekte vor Beginn der Befragungen anzusprechen:

- Negative Aussagen werden nicht als Anzeichen von Klage oder Selbstmitleid verstanden.
- Der Interviewer hat explizites Interesse an den persönlichen Einstellungen des Probanden.
- Die Angaben in den Befragungen haben keinerlei Auswirkung auf die medizinische Behandlung des Studienteilnehmers.

Den Patienten, die kognitiv in der Lage waren, komplexere Zusammenhänge nachzuvollziehen, wurde auch erklärt, dass ihre Offenheit und Ehrlichkeit langfristig gesehen zur Verbesserung ihrer Situation führen oder zumindest dazu beitragen könnte, ihre Lebensumstände wirklichkeitsgetreu darzustellen und in einer breiteren Öffentlichkeit zu thematisieren.

### *(3) Wichtigkeitsbewertungen in eine Reihenfolge bringen*

Um die Wichtigkeit der Lebenssinn stiftenden Bereiche zu bewerten, half es den Palliativpatienten, die Bereiche zuvor nach ihrer Wichtigkeit zu ordnen und dabei mit dem wichtigsten zu beginnen. Die Anforderung der Wichtigkeitsbewertung wurde somit in kleinere Teile aufgeteilt und war dadurch besser bewältigbar. Somit sollten Umstrukturierungen der Formulierung der Frage nach den Wichtigkeitsbewertungen in Betracht gezogen werden, um die Komplexität dieser Frage zu verringern und dadurch die Patientenbelastung durch das *SMiLE* zu schmälern.

## **4.1.3 Ergebnisse der indischen Palliativpatienten und Vergleich mit den Ergebnissen deutscher Palliativpatienten**

Die Stichproben der indischen und der deutschen Palliativpatienten unterschieden sich signifikant in Alter ( $t=16.7$ ,  $p<.001$ ), Schulausbildung ( $U=3469.5$ ,  $p<.001$ ) und Religion ( $X^2=236.4$ ,  $p<.001$ ). Alle statistischen Modelle wurden deshalb für diese Parameter sowie für Geschlecht kontrolliert.

Nicht in die Analyse einbezogen wurde, dass sich bedingt durch das Studiendesign auch die in den Stichproben vertretenen Bevölkerungsschichten unterschieden. Während die deutsche Stichprobe in soziodemographischen Parametern die deutsche Bevölkerung repräsentierte, enthielt die indische Stichprobe ausschließlich Mitglieder der untersten Bevölkerungsschicht. Die Ergebnisse sind daher in diesem Kontext zu interpretieren. Dass die indischen Studienteilnehmer insgesamt finanziell deutlich schlechter gestellt waren, wirkte sich nicht auf die Gesamtzufriedenheit mit dem Lebenssinn aus: Die beiden Stichproben unterschieden sich weder in der gewichteten Zufriedenheit mit dem Lebenssinn (IoWS) noch in der Kategorie *Finanzen*.



Die Religionszugehörigkeiten in der indischen Stichprobe repräsentierten in etwa die Verteilung der indischen Bevölkerung, die sich laut dem indischen Zensus 2001 wie folgt darstellt: 80.5% Hindus, 13.4% Muslime, 2.3% Christen und 0.8% Buddhisten.<sup>91</sup>

Der Anteil der Christen lag in der Stichprobe dieser Studie etwas höher (14.0%). Die Krankheitsbilder differierten in den beiden Stichproben nicht unerheblich. Ein Großteil der deutschen Palliativpatienten litt an Krebs, während viele der indischen Studienteilnehmer an Tuberkulose oder Lepra erkrankt waren – Krankheiten, die unter anderen Umständen nicht unbedingt tödlich verlaufen würden. Malnutrition, Kachexie, massive Schwäche und Mangel an finanziellen Möglichkeiten für eine medizinische Behandlung führten aber zu einer palliativen Situation für die indischen Patienten.

Obwohl die indischen Palliativpatienten unter höheren funktionellen Einschränkungen litten und niedrigere Lebensqualität angaben, unterschieden sie sich in ihren *SMiLE* Gesamtscores nicht signifikant von den deutschen Palliativpatienten, außer im IoW, der bei den indischen Palliativpatienten niedriger lag.

Dies könnte daran liegen, dass Letzteren andere sinnstiftende Bereiche zur Bewältigung der insgesamt höheren Belastung zur Verfügung stehen oder sie die verfügbaren Bereiche besser für Coping-Strategien nutzen können.

Verglichen mit einer Stichprobe von gesunden, über 60-jährigen Analphabeten aus ländlichen Regionen Indiens erzielten die Palliativpatienten in allen Domänen des *WHOQOL-BREF* niedrigere Werte (Gesunde Inder: physisches Wohlbefinden:  $57.01 \pm 9.69$ , psychisches Wohlbefinden:  $51.54 \pm 7.08$ , Umgebung:  $57.29 \pm 7.65$ , Gesamtscore  $55.50 \pm 7.94$ ).<sup>92</sup> Lediglich in der Domäne soziale Beziehungen waren die Bewertungen ungefähr gleich (gesunde Inder:  $56.14 \pm 7.34$ ).<sup>92</sup> Die indischen Palliativpatienten bewerteten Umgebung am niedrigsten und soziale Beziehungen am höchsten.

In der *PPSV2* erzielten die indischen Palliativpatienten niedrigere Werte als kanadische Palliativpatienten (Median kanadische Palliativpatienten: 70).<sup>76</sup>

Verglichen mit italienischen Palliativpatienten gaben die indischen Studienteilnehmer im *ESAS-r* in allen Bereichen eine höhere Symptombelastung an, außer bei Schwindel und Appetitmangel (italienische Palliativpatienten: Schmerz  $5.0 \pm 3.4$ , Fatigue  $6.1 \pm 2.9$ , Übelkeit  $1.2 \pm 2.5$ , Depression  $4.1 \pm 3.6$ , Angst  $3.3 \pm 3.4$ , Schwindel  $5.5 \pm 3.2$ ,

Appetitmangel  $6.1 \pm 3.2$ , Wohlbefinden  $5.5 \pm 3.3$ , Atemnot  $1.8 \pm 2.7$ , Gesamtbelastung  $4.3 \pm 1.7$ ).<sup>93</sup>

Insgesamt nannten die indischen Palliativpatienten die Lebenssinn gebenden Bereiche *Familie, Arbeit, Soziales Engagement* und *Soziale Beziehungen* (in absteigender Reihenfolge) am häufigsten. Mit *Gesundheit, Finanzen, Hedonismus* und *Sehnsüchte* waren sie am unzufriedensten (in aufsteigender Reihenfolge), während sie bei *Werten, Partner, Kultur* und *Spiritualität* die höchsten Zufriedenheitswerte angaben. In den Kategorien *Werte, Partner, Kultur* und *Spiritualität* wurden auch die höchsten Wichtigkeitswerte angegeben. *Haus/Garten* wurde als am unwichtigsten bewertet.

Im Vergleich zu den deutschen Palliativpatienten wurden *Spiritualität* und *Soziales Engagement* von den indischen Studienteilnehmern signifikant häufiger genannt während sich die beiden Stichproben in IoS und IoWS nicht signifikant unterschieden.

Einerseits scheint die Erfahrung des bevorstehenden Lebensendes auch über kulturelle Grenzen hinweg ähnliche Auswirkungen zu haben.<sup>9</sup> Andererseits weisen die Ergebnisse der Untersuchung auf kulturspezifische Mechanismen hin, mithilfe derer Menschen ihren Lebenssinn auch unter schwierigen Lebensumständen aufrechterhalten können. *Spiritualität* und *Soziales Engagement* könnten bedeutende Copingstrategien für diese Stichprobe der Ärmsten der Armen darstellen.

Auch in anderen Studien waren Glaube und Spiritualität für indische Palliativpatienten wichtig. Sie gaben an, daraus Zuversicht und Kraft zu schöpfen.<sup>44</sup>

Während es in westlichen Ländern unvorstellbar wäre, Patienten in den Arbeitsalltag der betreuenden Einrichtung miteinzubeziehen, ist dies in *Jesu Ashram* alltäglich – soweit es der Gesundheitszustand des Patienten zulässt und der Betroffene es wünscht. Viele der Patienten helfen, wenn auch oft nur in geringem Maße, beim Kochen, Putzen, Waschen und bei der Pflege anderer Patienten. Das Gefühl, trotz aller Einschränkungen am Lebensende gebraucht zu werden und die aktive Beteiligung am Funktionieren der Einrichtung hilft vielen, ihr Dasein als sinnvoll zu empfinden und stärkt sie in ihrem in einer Palliativsituation oft massiv geminderten Selbstwertgefühl. Obwohl das Kastensystem laut der indischen Verfassung abgeschafft ist, besteht es in vielen Bereichen der Gesellschaft nach wie vor. Die „Unberührbaren“ sind oft von jahrhundertelangen, mit viel Leid verbundenen Benachteiligungen in der Ge-

schichte Indiens geprägt worden. Viele von ihnen bedürfen einer Stärkung ihres Selbstwertgefühls.

Die hohen Wichtigkeitsbewertungen von *Familie* und *Partner* unterstreichen das indische Verständnis von Familie als Grundlage für generationsübergreifenden Zusammenhalt, der auch und gerade in Krisen und am Lebensende besteht.<sup>94</sup> 91% aller Teilnehmer einer Studie mit indischen Palliativpatienten gaben ihre Angehörigen als wichtigste Quelle für Beistand und Rückhalt an.<sup>44</sup> Die Einbeziehung von Familie und Verwandten in die Sorge um die Patienten wird in der Entwicklung der Palliativmedizin in Indien unentbehrlich sein. Ihnen sollte ermöglicht werden, in engem Kontakt mit ihrem kranken Angehörigen zu stehen. In Kommunikation und auch beim Transport leisten sie, gerade in Gegenden mit schwacher Infrastruktur, wichtige Hilfen und übernehmen oft einen großen Teil der Betreuung des Sterbenden.

Besonders an Lepra oder HIV erkrankte Inder leiden unter sozialer Stigmatisierung, die hauptsächlich einem Mangel an medizinischem Wissen zu diesen Erkrankungen zuzuschreiben ist. Diese Tatsache könnte eine mögliche Erklärung für die signifikant niedrigere Zufriedenheit mit der Kategorie *Familie* bei den indischen Studienteilnehmern im Vergleich zu den deutschen Probanden sein. Aufklärungsprogramme, besonders in Bezug auf Infektionswege, und Schulung des Gesundheitsbewusstseins sind in dieser Schicht der indischen Bevölkerung dringend nötig.

Zu der niedrigeren Zufriedenheit der indischen Palliativpatienten in der Kategorie *Familie* könnte auch die Tatsache beigetragen haben, dass Patienten in Indien häufig nur sehr eingeschränkt über ihre Diagnose, Therapiemöglichkeiten und Prognose informiert werden. Die Angehörigen haben oft einen hohen Einfluss auf die Menge und Art der Informationen, die der Arzt dem Patienten mitteilt.<sup>18,40</sup> Viele Kranke fühlen sich deshalb von ihren Familienmitgliedern bevormundet und nur unzureichend in Entscheidungsprozesse bezüglich ihrer eigenen Erkrankung eingebunden.

Arbeitslosigkeit und niedriges Einkommen gehören in Westbengalen zum Alltag. Trotzdem wurde die Kategorie *Arbeit* in der indischen Stichprobe am zweithäufigsten genannt und stellt somit einen wichtigen Teil des Lebenssinnes bei den zu dieser Schicht gehörenden Menschen dar, die oft als Teegartenarbeiter, Rickscha-Fahrer und Tagelöhner beschäftigt sind.

Die niedrigsten Zufriedenheitswerte wurden in den Kategorien *Gesundheit* und *Finanzen* erzielt. Dies könnte dem unterentwickeltem Gesundheitssystem zuzuschreiben sein, das keine soziale Absicherung oder Unterstützung bei der Bezahlung von

hohen Behandlungs- und Pflegekosten bietet.<sup>12</sup> Die Behandlungskosten sind oft der wichtigste Faktor in palliativmedizinischen Entscheidungen in Indien.<sup>40</sup> In *Jesu Ashram* werden sie fast ausschließlich über Spenden gedeckt.

*Gesundheit* als Lebenssinn stiftender Bereich wurde nur von 5% der indischen Palliativpatienten genannt. Dies könnte durch einen Response-Shift erklärt werden: Damit wird die Veränderung von inneren Einstellungen, Werten oder Zielsetzungen in Bezug auf ein gewisses Zielkonstrukt bezeichnet, die Patienten die Bewältigung einer chronischen bzw. lebensbedrohlichen Krankheit erleichtert. Ein Response-Shift wird durch eine oder mehrere der drei folgenden Veränderungen verursacht:

- eine Neueinstellung der inneren Skalierung, die eine Person für die Bewertung des Zielkonstrukts heranzieht (z.B. eine individuelle Verschiebung der Ankerpunkte einer Skala; Rekalibrierung; *scale recalibration*);
- eine Veränderung der Werte einer Person (z.B. eine Veränderung der Wichtigkeit der einzelnen Komponenten des Zielkonstrukts; Reprioritisierung; *repriorization*);
- eine Veränderung der Definition des Zielkonstrukts (zum Beispiel in dem Sinne, dass eine vorher nicht relevante Dimension hinzukommt oder ein vorher bedeutsamer Aspekt wegfällt; Neukonzeptualisierung; *reconceptualization*).

Das Modell von Sprangers und Schwartz<sup>95</sup> erklärt, wie Menschen ihr Wohlbefinden in dynamischen Feedback-Prozessen erhalten oder steigern können. Dieses Modell beinhaltet fünf Komponenten: einen Katalysator (1), Vorbedingungen (2), Mechanismen (3), Response-Shift (4) und wahrgenommene Lebensqualität (5).

Diese Komponenten stehen wie folgt miteinander in Verbindung: Durch einen Katalysator (1), zum Beispiel eine Veränderung des Gesundheitszustandes durch eine neue Diagnose, wird die Auseinandersetzung mit der eigenen Lebensqualität ausgelöst. Die Wahrnehmung der Lebensqualität wird beeinflusst von Vorbedingungen (2), wie soziodemographischen Parametern oder Charakterzügen, und von herangezogenen Mechanismen (3) wie emotionalen, kognitiven und handlungsbezogenen Copingstrategien und Ressourcenaktivierungen, zum Beispiel im Bereich von Spiritualität. Der Response-Shift (4) in Form von einer oder mehrerer der drei oben genannten Veränderungen bedingt in der Folge eine Veränderung der Wahrnehmung der eigenen Lebensqualität (5). Ähnliche Mechanismen wie für Lebensqualität sind auch für Lebenssinn denkbar.

Die niedrige Wichtigkeitsbewertung der Kategorie *Haus/Garten* könnte durch die Obdachlosigkeit vieler Befragter zu erklären sein.

Da Armut im Alltag vorherrscht, ist sozialer Zusammenhalt und gegenseitige Hilfe in der befragten Bevölkerungsgruppe unabdingbar. Dies wiederum erfordert zu einem gewissen Maße feststehende, gemeinsame Werte. Diese spiegeln sich in der neu eingeführten Kategorie *Werte*, die unter anderem Ehrlichkeit, Verantwortung, Geduld und gegenseitiger Respekt beinhaltet, wider. Werte sind der Ausdruck von allgemein befürworteten Idealen menschlichen Verhaltens, die aus einer bestimmten Gesellschaft und einem gewissen historischen Kontext heraus entstehen.<sup>39</sup>

Des Weiteren wurde die Kategorie *Wissensvermittlung* etabliert. Sie deutet auf die Wichtigkeit der Weitergabe von individuellem Wissen in der Zielbevölkerung hin.

Gerade vor dem Hintergrund des niedrigen Ausbildungsstandes und der hohen Analphabetenquote erscheint der hohe Stellenwert von Wissensweitergabe gut nachvollziehbar und weist auf den dringenden Handlungsbedarf in diesem Bereich hin.

Die Kategorie *Sehnsüchte* enthält unerfüllte Zukunftsträume und Sehnsüchte der indischen Studienteilnehmer. In einer Studie von Weinberg<sup>96</sup> zeigte sich, dass das Zulassen von Wünschen helfen kann, Sinn im Leben zu verspüren.

Die neue Kategorie *Verbundenheit mit der Gemeinschaft* weist auf die Identifikation mit Dorf, Gesellschaft oder dem ganzen Land hin. Menschen im asiatischen Raum fühlen sich oft stark mit ihrer Familie, ihrer Dorfgemeinschaft, der Gesellschaft oder ihrem Land verbunden.<sup>17</sup>

Die Kategorie *Natur/Tiere* wurde von den indischen Palliativpatienten nicht erwähnt. Die zur befragten Schicht gehörenden Inder erfahren Natur primär als ihre Lebens- und Arbeitsumgebung (Teegarten) und verbinden sie so eher mit körperlicher Arbeit als mit der Möglichkeit zur Erholung.

Bereichsnennungen, die menschliche Grundbedürfnisse beinhalteten (Essen bekommen, genug Essen haben, Gemüse bekommen, Fisch essen, sich waschen, sich hinlegen, schlafen, ausruhen) wurden nur zu einem so geringen Prozentsatz genannt, dass sie bei der statistischen Analyse nicht berücksichtigt wurden. Auch dies könnte durch einem Response-Shift (s.o.) ähnliche Mechanismen zu erklären sein.

## 4.2 Bedeutung des SMiLE in der Studie

Zusammenfassend ermöglichte die offene Struktur des *SMiLE* Lebenssinn bei indischen Palliativpatienten der untersten Bevölkerungsschicht zu erfassen und mit einer deutschen Stichprobe zu vergleichen. Durch die Verbindung von qualitativer und quantitativer Herangehensweise ermöglicht das *SMiLE* sowohl eine sehr persönliche Erfassung von Lebenssinnaspekten (selbst generierte Items) als auch eine objektive Einordnung derselben in Skalen (Zufriedenheits- und Wichtigkeits-Scores).

Die freien Antworten wurden Kategorien zugeordnet. Dabei ist nicht auszuschließen, dass individuell genannte Bereiche unpassenden Kategorien zugeordnet wurden.

Um Zuordnungsfehler möglichst gering zu halten, wurden mehrdeutige Nennungen zwischen den zwei unabhängigen Ratern diskutiert, bis ein Konsens erreicht war. Ebenso wurden Inder, deren Muttersprache Hindi war, zu Rate gezogen. Auch die neuen Kategorien wurden inhaltlich mit Einheimischen diskutiert.

Durch seine Kürze und die Möglichkeit, das *SMiLE* nicht nur als Selbstbefragungsbogen, sondern auch als Interview zu verwenden, eignete es sich sehr gut für die indische Studienpopulation. Da freier Raum in *Jesu Ashram* nur begrenzt verfügbar ist und es einigen Patienten mangels Rollstühlen oder beweglichen Betten nicht mehr möglich war, die Mehrbettzimmer zu verlassen, konnte eine angemessene Privatsphäre nicht bei allen Befragungen gewährleistet werden. Dies könnte Bias durch soziale Erwünschtheit begünstigt haben. Teilweise bevorzugten die Patienten aber explizit die Befragung im Krankenzimmer, auch wenn andere Räumlichkeiten zur Verfügung standen. Dies mag daran liegen, dass für die Dalits das Zusammenleben auf engem Raum zum Alltag gehört.

Andererseits brachte die Interviewform den Vorteil mit sich, dass den Patienten ein unmittelbarer Ansprechpartner für eventuelle Unklarheiten und Fragen zur Verfügung stand, der außerdem zu Effizienz und Vollständigkeit der Bearbeitung beitragen konnte.

Auch in einer Befragung von an Krebs erkrankten Patienten im fortgeschrittenen Krankheitsstadium mit dem ESAS wünschten 60% der Studienteilnehmer die Anwesenheit eines Ansprechpartners für eventuelle Rückfragen.<sup>76</sup>

Die offene Struktur des *SMiLE* ermöglichte einen Einblick in Lebenssinnerfahrungen der Ärmsten der Armen Indiens. Die gegenüber Fremden oft verschlossenen Dalits ließen sich auf das sehr persönliche Thema Lebenssinn ein und standen der Unter-

suchung offen gegenüber. Viele von ihnen zeigten sich erstaunt und erfreut über das Interesse an ihrer Situation, ihren Bedürfnissen und darüber, einen im für sie fast un-erreichbarer fern wirkenden Europa entwickelten Fragebogen in ihrer eigenen Muttersprache kennenlernen zu können. Es war erkennbar, dass in Manchem das Bewusstsein gestärkt wurde, als „Unberührbarer“ auch in aller Schwachheit am Lebensende und als Individuum wahrgenommen und geschätzt zu werden.

#### 4.3 Fazit und Ausblick

Die neu entwickelte Hindi-Version des *SMiLE* erwies sich in mehreren Testgütekriterien als valide und konnte bei der Zielpopulation von indischen Palliativpatienten aus der untersten Bevölkerungsschicht gut angewendet werden.

Zukünftige Studien sollten Lebenssinn sowohl in anderen Regionen als auch in anderen Bevölkerungsschichten Indiens und bei gesunden Indern untersuchen.

Sensibilität, Reliabilität und Interpretierbarkeit der Hindi-Version des *SMiLE* sollten in Folgeuntersuchungen näher geprüft werden. Auch die Verwendung der neu entwickelten Version mit Hilfe alternativer Anwendungsformen, zum Beispiel computergestützter Befragungen in anderen Bevölkerungsgruppen, steht noch aus. Die neuen Kategorien *Sehnsüchte*, *Wissensvermittlung*, *Verbundenheit mit der Gemeinschaft* und *Werte* sollten in Studien mit größeren Stichproben validiert werden.

Die qualitativen Antworten zeigten signifikante, kulturspezifische Unterschiede zwischen den indischen und den deutschen Palliativpatienten, zum Beispiel eine häufigere Nennung von *Spiritualität* und *Soziales Engagement* und eine niedrigere Zufriedenheit mit *Familie* in der indischen Stichprobe. Für die Weiterentwicklung der Palliativmedizin in Indien ist besonders die sich in dieser Studie manifestierende Wichtigkeit von Familie, sozialen Beziehungen und der Förderung der Fähigkeiten der Palliativpatienten sowie der große Bedarf an wirtschaftlicher Unterstützung relevant.

Das *SMiLE* könnte als Screeninginstrument für das Empfinden von Lebenssinn genutzt werden. Die Etablierung von *Cut-off Scores* für die Zufriedenheitsbewertungen und die *SMiLE* Gesamtscores könnte in der Palliativversorgung Beschäftigten helfen, Patienten mit akutem Unterstützungsbedarf bei der Auseinandersetzung mit ihrem

Lebenssinn zu erkennen. Auch Veränderungen in der Lebenssinnerfahrung können durch das *SMiLE* detektiert werden.

Zudem könnte es eine Grundlage für psychosoziale Interventionen in Bereichen, mit denen der Patient unzufrieden ist, darstellen. Auch die Erhebung von Lebenssinn mit Hilfe des *SMiLE* kann dabei unterstützen, sich seiner eigenen Sinnquellen (wieder) bewusst zu werden. Besonders in belastenden Lebensphasen, in denen Angst, Unruhe, Ungewissheit und Sorgen das Denken dominieren und Positives in den Hintergrund drängen, kann es hilfreich sein, sich auf die eigenen Ressourcen zurückzubesinnen. Wenn sich Patienten durch die Bearbeitung des *SMiLE* einer Änderung ihrer Sinnquellen oder Veränderungen ihrer Lebenssinnstruktur bewusst werden, kann dies dazu beitragen, dass sie sich selbst und ihre momentane Situation klarer sehen. Gleichzeitig kann die Information über eine Umgestaltung im Lebenssinnsystem den Untersucher auf eine eventuell therapiebedürftige Veränderung des Befragten hinweisen.

Mit Hilfe des *SMiLE* können Lebenssinnerfahrungen unabhängig von ihrem kulturellen Hintergrund individuell erfasst und in einen Gesamtkontext eingeordnet werden. Das *SMiLE* ermöglicht, essentielle Bedürfnisse von Palliativpatienten wahrzunehmen und kann in der Konsequenz dazu beitragen, Menschen, die am Ende ihres Lebens stehen, einfühlsam zu unterstützen und zu begleiten.



## 5. Zusammenfassung

Die Erfahrung von Lebenssinn ist einer der wichtigsten protektiven Faktoren gegen das Gefühl von Hoffnungslosigkeit und Todessehnsucht bei Palliativpatienten. Dennoch sind bisher die Instrumente zur Messung von Lebenssinn primär in westlichen Ländern entwickelt worden. Über die Erfahrung von Lebenssinn bei indischen Palliativpatienten ist wenig bekannt. Ziel dieser Studie war es, eine Hindi-Version des *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE)* zu entwickeln, deren Validität bei indischen Palliativpatienten aus der untersten Bevölkerungsschicht zu überprüfen und die Ergebnisse mit einer vorangegangenen Studie aus Deutschland zu vergleichen. Indische Palliativpatienten, die in einem Zentrum für Hilfsbedürftige behandelt wurden, nahmen an dieser Studie teil. Zur Bearbeitung des *SMiLE* werden die Probanden aufgefordert, bis zu sieben individuelle sinnstiftende Bereiche zu nennen, bevor diese Bereiche hinsichtlich der persönlichen Zufriedenheit und Wichtigkeit eingestuft werden. Daraus wird der Zufriedenheitsindex (IoS, Skala 0-100), der Wichtigkeitsindex (IoW, Skala 0-100) und der Index der gewichteten Zufriedenheit (IoWS, Skala 0-100) berechnet. Die Validität des *SMiLE* wurde mit einer Frage nach der Gesamtzufriedenheit mit dem Lebenssinn, dem *World Health Organization Quality of Life-BREF (WHOQOL-BREF)* und dem *Idler Index of Religiosity (IIR)* überprüft.

Das *SMiLE* wurde leitliniengemäß auf Hindi übersetzt. 258 indische Palliativpatienten nahmen an der Studie teil (Antwortquote 93.5%). Zwischen dem *SMiLE* und dem *WHOQOL-BREF* ( $r=.17$ ;  $p=.008$ ) bzw. dem *IIR* (private Religiosität:  $r=.29$ ,  $p<.001$ ) konnte konvergente Validität gezeigt werden. Die indischen Palliativpatienten erzielten Durchschnittswerte von  $65.8\pm22.1$  (IoW),  $68.6\pm17.4$  (IoS) und  $70.2\pm17.0$  (IoWS). Am häufigsten wurden die Kategorien *Familie*, *Arbeit* und *Soziales Engagement* genannt. Am zufriedensten waren die indischen Palliativpatienten in den Kategorien *Werte*, *Partner*, *Kultur* und *Spiritualität*, während sie mit *Gesundheit*, *Finanzen* und *Hedonismus* am wenigsten zufrieden waren. In multiplen Regressionsanalysen unterschied sich die indische Stichprobe im IoW signifikant von der Stichprobe der deutschen Palliativpatienten (IoW:  $84.8\pm11.5$ ,  $p<.001$ ). Im Vergleich mit letzteren nannten indische Palliativpatienten häufiger *Spiritualität* ( $p<.001$ ) und *Soziales Engagement* ( $p<.001$ ), und seltener *Soziale Beziehungen* ( $p=.008$ ). Die Zufriedenheit mit *Familie* war bei den indischen niedriger als bei den deutschen Studienteilnehmern ( $p=.001$ ).

Die vorliegenden Ergebnisse weisen auf eine gute Anwendbarkeit und Validität der Hindi-Version des *SMiLE* hin. Besonders die Bereiche *Familie*, *Arbeit*, *Soziales Engagement*, *Soziale Beziehungen* und *Spiritualität* sollten bei der Sorge um indische Palliativpatienten berücksichtigt werden, um ihren Bedürfnissen am Lebensende individueller gerecht zu werden. Auch in unserer zunehmend multikulturellen Gesellschaft ist eine interkulturelle Sichtweise auf die Patientenbetreuung in der Palliativmedizin unabdingbar.

## 6. Literaturverzeichnis

1. Breitbart W, Rosenfeld B, Pessin H, Kaim M, Funesti-Esch J, Galiotta M et al. Depression, hopelessness and desire for hastened death in terminally ill patients with cancer. *The Journal of the American Medical Association* 2000; 284(22):2907-2911.
2. Karlsson M, Milberg A & Strang P. Suffering and euthanasia: A qualitative study of dying cancer patients' perspectives. *Supportive Care in Cancer* 2012; 20(5):1065-1071.
3. Moadel A, Morgan C, Fatone A, Grennan J, Carter J, Laruffa G et al. Seeking meaning and hope: Self-reported spiritual and existential needs among an ethnically-diverse cancer patient population. *Psychooncology* 1999; 8(5):378-385.
4. Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krull A, Koch U et al. Global meaning and meaning-related life attitudes: Exploring their role in predicting depression, anxiety, and demoralization in cancer patients. *Supportive Care in Cancer* 2011; 19(4):513-520.
5. Kleiman EM & Beaver JK. A meaningful life is worth living: Meaning in life as a suicide resiliency factor. *Psychiatry Research* 2013; 210(3):934-939.
6. Searight HR & Gafford J. Cultural diversity at the end of life: Issues and guidelines for family physicians. *American Family Physician* 2005; 71(3):515-522.
7. Brandstätter M, Baumann U, Borasio GD & Fegg MJ. Systematic review of meaning in life assessment instruments. *Psycho-Oncology*; 21(10):1034-1052.
8. Gysels M, Evans N, Menaca A, Andrew E, Toscani F, Finetti S et al. Culture and end of life care: A scoping exercise in seven European countries. *PLOS ONE* 2012; 7(4):e34188.
9. Bosma H, Apland L & Kazanjian A. Cultural conceptualizations of hospice palliative care: More similarities than differences. *Palliative Medicine* 2010; 24(5):510-522.
10. Wiener L, McConnell DG, Latella L & Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliative & Supportive Care* 2013; 11(1):47-67.
11. McDermott E, Selman L, Wright M & Clark D. Hospice and palliative care development in India: A multimethod review of services and experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 35(6):583-593.
12. Shanmugasundaram S, Chapman Y & O'Connor M. Development of palliative care in India: An overview. *International Journal of Nursing Practice* 2006; 12(4):241-246.
13. Yeolekar ME, Mehta S & Yeolekar A. End of life care: Issues and challenges. *Journal of Postgraduate Medicine* 2008; 54(3):173-175.
14. Khosla D, Patel FD & Sharma SC. Palliative care in India: Current progress and future needs. *Indian Journal of Palliative Care* 2012; 18(3):149-154.
15. Joseph N, Jayarama S & Kotian S. A comparative study to assess the awareness of palliative care between urban and rural areas of Ernakulum District, Kerala, India. *Indian Journal of Palliative Care* 2009; 15(2):122-126.
16. Prem V, Karvannan H, Kumar SP, Karthikbabu S, Syed N, Sisodia V et al. Study of nurses' knowledge about palliative care: a quantitative cross-sectional survey. *Indian Journal of Palliative Care* 2012; 18(2):122-127.
17. Chaturvedi SK. Ethical dilemmas in palliative care in traditional developing societies, with special reference to the Indian setting. *Journal of Medical Ethics* 2008; 34(8):611-615.
18. Sharma H, Jagdish V, Anusha P & Bharti S. End-of-life care: Indian perspective. *Indian Journal of Psychiatry* 2013; 55(Suppl 2):293-298.
19. Devi PS. A timely referral to palliative care team improves quality of life. *Indian Journal of Palliative Care* 2011; 17(Suppl):14-16.
20. Office of the Registrar General & Census Commissioner of India. Literacy rate. 2011. <http://www.censusindia.gov.in/2011-Documents/SCST%20Presentation%2028-10-2013.ppt>. Abgerufen am: 2.1.2013.
21. Hörig R. Alles, was wir besitzen ist unser Land. Bundeszentrale für politische Bildung. 2007 <http://www.bpb.de/internationales/asien/indien/44424/die-adivasi>. Abgerufen am: 15.1.2014.
22. Skoda U. Kaste und Kastensystem in Indien. Bundeszentrale für politische Bildung. 2007 <http://www.bpb.de/internationales/asien/indien/44414/kastenwesen>. Abgerufen am: 15.1.2014.
23. Wilson KG, Chochinov HM, McPherson CJ, Skirko MG, Allard P, Chary S et al. Desire for euthanasia or physician-assisted suicide in palliative cancer care. *Health Psychology* 2007; 26(3):314-323.
24. Vehling S, Lehmann C, Oechsle K, Bokemeyer C, Krull A, Koch U et al. Is advanced cancer associated with demoralization and lower global meaning? The role of tumor stage and physical problems in explaining existential distress in cancer patients. *Psychooncology* 2012; 21(1):54-63.

25. McKnight PE & Kashdan TB. Purpose in life as a system that creates and sustains health and well-being: An integrative, testable theory. *Review of General Psychology* 2009; 13(3):242-251.
26. Zika S & Chamberlain K. On the relation between meaning in life and psychological well-being. *British Journal of Psychology* 1992; 83(1):133-145.
27. Huppert FA & So TT. Flourishing across Europe: Application of a new conceptual framework for defining well-being. *Social Indicators Research* 2013; 110(3):837-861.
28. Alon S. Researching the meaning of life: Finding new sources of hope. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention* 2010; 11 (Suppl 1):75-78.
29. Lee V, Cohen SR, Edgar L, Laizner AM & Gagnon AJ. Clarifying "meaning" in the context of cancer research: A systematic literature review. *Palliative and Supportive Care* 2004; 2(3):291-303.
30. Kramer M (2009). *Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). Validierung eines neuen Messinstruments zur Erfassung von Lebenssinn. Dissertation. Lehrstuhl für Palliativmedizin, LMU München.*
31. Steger MF, Frazier P, Oishi S & Kaler M. The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal of Counseling Psychology* 2006; 53(1):80-93.
32. Wong P & Fry P. *The human quest for meaning. A handbook of psychological research and clinical applications.* Mahwah, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates. 1998.
33. Reker GT, Wong, P.T.P. Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. In: Birren JE, Bengtson, V.L. *Emergent theories of aging.* New York: Springer. 1988; 220-226.
34. Reker GT. Theoretical perspective, dimensions and measurement of existential meaning. In: Reker GT, Chamberlain, K. *Exploring existential meaning: Optimizing human development across the life span.* London, New Delhi: Thousand Oaks Sage Publications. 2000; 39-55.
35. Greenstein M & Breitbart W. Cancer and the experience of meaning: A group psychotherapy program for people with cancer. *American Journal of Psychotherapy* 2000; 54(4):486-500.
36. Breitbart W, Rosenfeld B, Gibson C, Pessin H, Poppito S, Nelson C et al. Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: A pilot randomized controlled trial. *Psycho-Oncology* 2010; 19(1):21-28.
37. Chochinov HM. Dignity-conserving care - A new model for palliative care - Helping the patient feel valued. *Journal of the American Medical Association* 2002; 287(17):2253-2260.
38. Chochinov HM, Hack T, Hassard T, Kristjanson LJ, McClement S & Harlos M. Dignity therapy: A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology* 2005; 23(24):5520-5525.
39. Bar-Tur L, Savaya R & Prager E. Sources of meaning in life for young and old Israeli Jews and Arabs. *Journal of Aging Studies* 2001; 15(3):253-269.
40. Chattopadhyay S & Simon A. East meets West: Cross-cultural perspective in end-of-life decision making from Indian and German viewpoints. *Medicine, Health Care and Philosophy* 2008; 11(2):165-174.
41. Blank RH. End-of-life decision making across cultures. *Journal of Law Medicine & Ethics* 2011; 39(2):201-214.
42. Bhatnagar S & Joshi S. Palliative care of young adults: An issue which needs higher and better awareness. *Indian Journal of Palliative Care* 2011; 17(3):173-174.
43. Kulkarni PD. Hospital-based palliative care: A case for integrating care with cure. *Indian Journal of Palliative Care* 2011; 17(Suppl):74-76.
44. Mishra S, Bhatnagar S, Philip FA, Singhal V, Singh Rana SP, Upadhyay SP et al. Psychosocial concerns in patients with advanced cancer: An observational study at regional cancer centre, India. *American Journal of Hospice and Palliative Care* 2010; 27(5):316-319.
45. Rajagopal MR. The challenges of palliative care in India. *National Medical Journal of India* 2001; 14(2):65-67.
46. Mudigonda T & Mudigonda P. Palliative cancer care ethics: Principles and challenges in the Indian setting. *Indian Journal of Palliative Care* 2010; 16(3):107-110.
47. Stonington S & Ratanakul P. Is there a global bioethics? End-of-life in Thailand and the case for local difference. *Plos Medicine* 2006; 3(10):1679-1682.
48. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A et al. Principles of good practice for the translation and cultural adaptation process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: Report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in Health* 2005; 8(2):94-104.
49. Willis GB. *Cognitive Interviewing - A "How to" Guide.* 1999. <http://www.uiowa.edu/~c07b209/interview.pdf>. Abgerufen am: 13.01.2012.
50. Bortz J & Döring N. *Forschungsmethoden und Evaluation: Für Human- und Sozialwissenschaftler.* 4. Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag 2006.
51. Nunnally JC & Bernstein IH. *Psychometric theory.* New York: McGraw-Hill. 1991.
52. Weise G. *Psychologische Leistungstests.* Göttingen: Hogrefe. 1975.

53. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E et al. Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research* 2002; 11(3):193-205.
54. Fegg MJ, Kramer M, L'Hoste S & Borasio GD. The Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE): Validation of a new instrument for meaning-in-life research. *Journal of Pain and Symptom Management* 2008; 35(4):356-364.
55. Fegg MJ, Kramer M, Stiefel F & Borasio GD. Lebenssinn trotz unheilbarer Erkrankung? *Palliativmedizin* 2008; 9(04):238-245.
56. De Vogler KL & Ebersole P. Categorization of college students meaning of life. *Psychological Reports* 1980; 46(2):387-390.
57. Fegg MJ, Brandstätter M, Kramer M, Kögler M, Haarmann-Doetkotte S & Borasio GD. Meaning in life in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*; 40(4):502-509.
58. Fegg MJ, Kögler M, Abright C, Hensler M & Lorenzl S. Meaning in life in patients with progressive supranuclear palsy. *Movement Disorders* 2011; 26:351-351.
59. Fegg MJ, Kögler M, Brandstätter M, Jox R, Anneser J, Haarmann-Doetkotte S et al. Meaning in life in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*; 11(5):469-474.
60. Fegg MJ, Kramer M, Bausewein C & Borasio GD. Meaning in life in the Federal Republic of Germany: Results of a representative survey with the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Health and Quality of Life Outcomes* 2007; 5(59).
61. Stiefel F, Krenz S, Zdrojewski C, Stagno D, Fernandez M, Bauer J et al. Meaning in life assessed with the "Schedule for Meaning in Life Evaluation" (SMiLE): A comparison between a cancer patient and student sample. *Supportive Care in Cancer* 2008; 16(10):1151-1155.
62. Monforte-Royo C, Tomas-Sabado J, Villavicencio-Chavez C & Balaguer A. Psychometric properties of the Spanish form of the Schedule for Meaning in Life Evaluation (SMiLE). *Quality of Life Research* 2011; 20(5):759-762.
63. Fegg M. SMiLE Manual - Handbook with evaluation guidelines. [http://www.psychotherapie-muenchen.de/downloads/SMiLE\\_Manual.pdf](http://www.psychotherapie-muenchen.de/downloads/SMiLE_Manual.pdf). Abgerufen am: 17.1.2012.
64. Angermeyer M, Kilian, R. & Matschinger, H. WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Göttingen: Hogrefe. 2000.
65. WHO. WHOQOL User Manual. 1998. [http://www.who.int/mental\\_health/evidence\\_who\\_qol\\_user\\_manual\\_98.pdf](http://www.who.int/mental_health/evidence_who_qol_user_manual_98.pdf). Abgerufen am: 20.01.2012.
66. Skevington SM, Lotfy M & O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial - A report from the WHOQOL group. *Quality of Life Research* 2004; 13(2):299-310.
67. Yao G, Wu CH & Yang CT. Examining the content validity of the WHOQOL-BREF from respondents' perspective by quantitative methods. *Social Indicators Research* 2008; 85(3):483-498.
68. Idler EL. Religious involvement and the health of the elderly: Some hypotheses and an initial test. *Social Forces* 1987; 66(1):226.
69. Schag CC, Heinrich RL & Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: Reliability, validity, and guidelines. *Journal of Clinical Oncology* 1984; 2(3):187-193.
70. Ho F, Lau F, Downing MG & Lesperance M (2008). A reliability and validity study of the Palliative Performance Scale. *BioMed Central Palliative Care*, 7(10). doi:10.1186/1472-684x-7-10
71. Morita T, Tsunoda J, Inoue S & Chihara S. Validity of the palliative performance scale from a survival perspective. *Journal of Pain and Symptom Management* 1999; 18(1):2-3.
72. Victoria-Hospice. Instruction and Information about PPSv2 by category of questions. 2011 [http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/ppsv2\\_qa\\_by\\_categories\\_-\\_updated\\_mar\\_2011.pdf](http://www.victoriahospice.org/sites/default/files/ppsv2_qa_by_categories_-_updated_mar_2011.pdf). Abgerufen am: 28.03.2012.
73. Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2). 2001. [http://palliative.info/resource\\_material/PPSv2.pdf](http://palliative.info/resource_material/PPSv2.pdf). Abgerufen am: 5.3.2012.
74. Virik K & Glare P. Validation of the Palliative Performance Scale for inpatients admitted to a palliative care unit in Sydney, Australia. *Journal of Pain and Symptom Management* 2002; 23(6):455-457.
75. Jordhoy MS, Inger Ringdal G, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH & Kaasa S. Assessing physical functioning: A systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliative Medicine* 2007; 21(8):673-682.
76. Watanabe S, Nekolaichuk C, Beaumont C & Mawani A. The Edmonton Symptom Assessment System--What do patients think? *Supportive Care in Cancer* 2009; 17(6):675-683.
77. Watanabe SM, Nekolaichuk CL & Beaumont C. Palliative care providers' opinions of the Edmonton Symptom Assessment System Revised (ESAS-r) in clinical practice. *Journal of Pain and Symptom Management* 2012; 44(5):e2-3.

78. Watanabe SM, Nikolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J & Strasser F. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011; 41(2):456-468.
79. Alberta Health Services, Covenant Health, Seniors Health- Edmonton Zone Regional Palliative Care Program. Guidelines for using the revised Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r). 2010. [http://www.palliative.org/newpc/\\_pdfs/tools/ESAS-r%20guidelines.pdf](http://www.palliative.org/newpc/_pdfs/tools/ESAS-r%20guidelines.pdf). Abgerufen am: 5.2.2012
80. Fromm S. Binäre logistische Regressionsanalyse: Eine Einführung für Sozialwissenschaftler mit SPSS für Windows. Professur für Methoden der Empirischen Sozialforschung, Otto-Friedrich-Universität. 2005.
81. Schäfer T. Multiple Regression- Methodenlehre II. 2009. <http://www.tu-chemnitz.de/hsw/psychologie/professuren/method/homepages/ts/methodenlehre/meth9.pdf>. Abgerufen am: 17.1.2014.
82. Schäfer T. Regressionsanalyse. Forschungsmethodik und Evaluation "Multivariate Analysemethoden". 2012. <http://www.tu-chemnitz.de/hsw/psychologie/professuren/method/homepages/ts/methodenlehre/Regression.pdf>. Abgerufen am: 17.1.2014.
83. Fromm S. Multiple lineare Regressionsanalyse. In: Baur N & Fromm S. Datenanalyse mit SPSS für Fortgeschrittene - Ein Arbeitsbuch, 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften / GWV Fachverlage GmbH. 2008; 345-369.
84. Schäfer T. Logistische Regression - Seminar Multivariate Analysemethoden. 2012. <http://www.tu-chemnitz.de/hsw/psychologie/professuren/method/homepages/ts/methodenlehre/Logistische Regression.pdf>. Abgerufen am: 1.1.2014.
85. Salsman JM, Yost KJ, West DW & Cella D. Spiritual well-being and health-related quality of life in colorectal cancer: A multi-site examination of the role of personal meaning. *Supportive Care in Cancer* 2011; 19(6):757-764.
86. Mytko JJ & Knight SJ. Body, mind and spirit: Towards the integration of religiosity and spirituality in cancer quality of life research. *Psychooncology* 1999; 8(5):439-450.
87. Bundesagentur für Arbeit. Arbeitslose nach Rechtskreisen (Jahresheft) - Deutschland. 2008. [http://statistik.arbeitsagentur.de/nn\\_31892/SiteGlobals/Forms/Rubrikensuche/Rubrikensuche\\_Suchergebnis\\_Form.html?view=processForm&resourceId=210358&input\\_=&pageLocale=de&topicId=17306&region=&year\\_month=200812&year\\_month.GROUP=1&search=Suchen](http://statistik.arbeitsagentur.de/nn_31892/SiteGlobals/Forms/Rubrikensuche/Rubrikensuche_Suchergebnis_Form.html?view=processForm&resourceId=210358&input_=&pageLocale=de&topicId=17306&region=&year_month=200812&year_month.GROUP=1&search=Suchen). Abgerufen am: 10.10.2013.
88. Soderstrom D & Wright EW. Religious orientation and meaning in life. *Journal of Clinical Psychology* 1977; 33(1):65-68.
89. Neudert C, Wasner M & Borasio GD. Patients' assessment of quality of life instruments: A randomised study of SIP, SF-36 and SEIQoL-DW in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Neurological Sciences* 2001; 191(1-2):103-109.
91. Houscht MP. Indien. Deutsche Gesellschaft für internationale Zusammenarbeit. 2013. <http://liportal.giz.de/indien/gesellschaft/#c294>. Abgerufen am: 27.2.2014.
92. Mudey A, Ambekar S, Goyal RC, Agarekar S & Wagh VV. Assessment of quality of life among rural and urban elderly population of Wardha District, Maharashtra, India. *Studies on Ethno-Medicine* 2011; 5(2):89-93.
93. Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M et al. Edmonton Symptom Assessment Scale: Italian validation in two palliative care settings. *Supportive Care in Cancer* 2006; 14(1):30-37.
94. O'Connor M, O'Brien AP, Griffiths D, Poon E, Chin J, Payne S et al. What is the meaning of palliative care in the Asia-Pacific region? *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology* 2010; 6(3):197-202.
95. Sprangers MA & Schwartz CE. Integrating response shift into health-related quality of life research: A theoretical model. *Social Science & Medicine* 1999; 48(11):1507-1515.
96. Weinberg CM. Hope, meaning, and purpose: Making recovery possible. *Psychiatric Rehabilitation Journal*; 36(2):124-125.

## 7. Anhang

### 7.1 Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1: Ablauf des Übersetzungsprozesses nach Empfehlungen der ISPOR QoL-SIG-TCA Task force<sup>48</sup>.</i>	15
<i>Tabelle 2: Cognitive Probes (entnommen aus Willis, Cognitive Interviewing–A How To Guide)<sup>49</sup>.</i>	17
<i>Tabelle 3: Leitlinien des SAC (entnommen aus „table 1. Attributes and criteria for reviewing instruments“<sup>53</sup>).</i>	23
<i>Tabelle 4: Reliabilität des IIR<sup>68</sup>.</i>	32
<i>Tabelle 5: Konstruktvalidität des IIR<sup>68</sup>.</i>	33
<i>Tabelle 6: Ausschlussgründe.</i>	47
<i>Tabelle 7: Soziodemographische Daten der indischen und deutschen<sup>57</sup> Palliativpatienten.</i>	48
<i>Tabelle 8: SMiLE Gesamtscores.</i>	56
<i>Tabelle 9: A posteriori Kategorien I.</i>	57
<i>Tabelle 10: A priori Kategorien.</i>	57
<i>Tabelle 11: A posteriori Kategorien II.</i>	59
<i>Tabelle 12: Lebenssinn von indischen und deutschen Palliativpatienten.</i>	60
<i>Tabelle 13: Zufriedenheit indischer und deutscher Palliativpatienten mit ihrem Lebenssinn.</i>	61
<i>Tabelle 14: Wichtigkeit des Lebenssinns von indischen (I) und deutschen (D) Palliativpatienten.</i>	62
<i>Tabelle 15: Funktionszustand und Symptombelastung der indischen Palliativpatienten I.</i>	63
<i>Tabelle 16: Konstruktvalidität des SMiLE und Funktionszustand und Symptombelastung der indischen Palliativpatienten II.</i>	64

## 7.2 Fragebögen

### 7.2.1 Information und Einverständniserklärung

Jesu Ashram, P.O. 734010 Matigara, Dt. Darjeeling, West Bengal , India, tel:  
9434519204

#### **Information on the Study on Meaning in Life in intercultural comparison**

Dear Madam or Sir,

in order to explore the situation of Indian palliative patients this study enquires the attitudes towards meaning in life and quality of life of palliative patients and the healthy population in India. Therefore several questionnaires are used. Filling in these questionnaires will take about 20 minutes and can be done by yourself or with the help of a staff member of Jesu Ashram. These questionnaires provide the opportunity for you to deal with your very personal attitude towards meaning in life. The risk of dealing with these questionnaires is that you could feel sadness while thinking about your meaning in life. Your participation in this study is voluntarily. At any time you may withdraw yourself from the study. This refusal is not going to affect your right to receive treatment from Jesu Ashram and, as far as you are under treatment, is not going to influence the intensity or quality of your treatment. To maintain confidentiality your data are pseudonymised so that no one will be able to determine your identity based on the answers provided. The investigator is going to deal with your data in a responsible way.

For any further information you may contact Jesu Ashram (address see above) or Dorothea Kudla (Diefenbachstr. 22, 81479 Muenchen, Germany, tel: 8348311350). In case that your rights are impinged upon you may contact Indian Council of Medical Research (P.O. Box No. 4911, Ansari Nagar, New Delhi – 110029, tel: 11- 26588895).

#### **Consent Form**

I, Mr / Mrs /

Miss.....

confirm that I have informed

Mr / Mrs /

Miss.....

about the study on Meaning in Life in intercultural comparison, in particular about the content of the above-mentioned text and that he/she has understood the information on the study. He/she does hereby declare that he/she is voluntarily giving his/her consent to participate in the study. At any time during this course he/she shall have the freedom to withdraw him/herself from the study. This refusal however, is not going to affect his/her right to receive treatment from Jesu Ashram and, as far as he/she is under treatment, is not going to influence the intensity or quality of his/her treatment.

He/she does hereby declare that he/she will provide medical history of his/her disease for this study.

Date.....

Signature of project staff/nurse .....



## 7.2.2 Soziodemographische Daten und NRS-Skalen Hindi

## 7.2.3 Soziodemographische Daten und NRS-Skalen Englisch

### Overview – Patient

#### 1. Sociodemographic data

Family name:

First name:

Gender: ☐ m ☐ f

Date of birth (YYYY/MM/DD):

Religion:

Family status: ☐ single ☐ married ☐ children: \_\_\_\_

Profession:

Graduation:

Diagnosis:  
(if HIV: including CDC-classification)

Date of initial diagnosis:

#### 2. Physical Burden - NRS

How much do you feel burdened by your physical situation?

very little ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 very much

#### 3. Mental Burden - NRS

How much do you feel burdened by your mental situation?

very little ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 very much

#### 4. MiL-NRS - meaning in life

How satisfied are you with your general meaning in life?

not at all satisfied ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 very satisfied

#### 5. IIR - Idler Index of Religiosity

#### 6. WHO-QUOL-BREF – WHO- Quality of Life BREF

#### 7. SMiLE – Schedule for Meaning in Life Evaluation (you may skip question 21)

#### 8. ESAS-r – Edmonton Symptom Assessment Scale Revised (may be completed by caregiver)

#### 9. PPSv2 – Palliative Performance Scale Version 2 (may be completed by caregiver)

#### 7.2.4 *SMiLE* Hindi

### 7.2.5 *SMiLE* Englisch

### 7.2.6 *IR* Hindi

### 7.2.7 IIR Englisch

#### IIR

1. How often do you go to religious meetings or services?

- 1        Never
- 2        Once or twice a year
- 3        Every few months
- 4        Once or twice a month
- 5        Once a week
- 6        More than once a week

2. How many people in your religious community (church, synagogue, prayer group) do you know?

- 1        None
- 2        A few
- 3        About half
- 4        All or almost all

3. Aside from attendance at religious services, do you consider yourself to be

- 1        Not at all religious
- 2        Only slightly religious
- 3        Fairly religious
- 4        Deeply religious

4. How much is religion a source of strength and comfort to you?

- 1        None
- 2        Some strength and comfort
- 3        A great deal of strength and comfort

### **7.2.8 WHOQOL-BREF Hindi**

25)	
-----	--





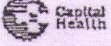
### 7.2.9 *WHOQOL-BREF* Englisch

L

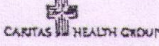




## 7.2.10 ESAS-r Hindi



Capital Health



CARTAS HEALTH GROUP

---

**Edmonton Symptom Assessment - Hindi**  
Number Scale

एडमंटन सिम्पटमस असैसमेंट निठमैरिक्ल स्केल

कृपया उस नम्बर पर निशान लगाएँ जो आपको बारे में वर्णन करता है

1 पीड़ा बिल्कुल नहीं है <b>No Pain</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत ज्यादा पीड़ा है <b>Worst possible pain</b>
2 थकावट नहीं है <b>No Tiredness = lack of energy</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत ज्यादा थकावट है कम थकावट के लिए किसी और देवे <b>worst possible tiredness</b>
3 उबकाई नहीं आती <b>No Nausea</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत उबकाई आती है, <b>worst possible nausea</b>
4 उदासी नहीं है <b>No Depression</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत उदासी है कम उदासी के लिए किसी और देवे <b>worst possible depression</b>
5 चिन्तित नहीं हैं <b>No Anxiety</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत चिन्तित हैं कम चिन्तित के लिए किसी और देवे। <b>worst possible anxiety</b>
6 ऊँच नहीं आती <b>No Drowsiness = feeling sleepy</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत ऊँच आती है <b>worst possible drowsiness</b>
7 अच्छी भूख लगती है <b>No lack of Appetite</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बिल्कुल भूख नहीं लगती <b>worst possible lack of appetite</b>
8 स्वस्थ महसूस करते हैं <b>Best Well-being</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	अस्वस्थ महसूस करती हैं कम स्वस्थ के लिए किसी और देवे <b>worst possible wellbeing</b>
9 साँस लेने में कोई कठिनाई नहीं <b>No Shortness of Breath</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	साँस मूलता है <b>worst possible shortness of breath</b>
10 और कोई मुश्किल नहीं है <b>No Other...</b>	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	बहुत मुश्किल नहीं है <b>Worst possible...</b>

Name: \_\_\_\_\_

Date: \_\_\_\_\_

Time: \_\_\_\_\_

Completed by (check one):

Patient ☐

Caregiver (professional) ☐

Caregiver-assisted ☐

Caregiver (family member) ☐

SP.8558 Jan 2001

शरीर की तस्वीर पीछे है

### 7.2.11 *ESAS-r* Englisch

—  
↑  
(

### 7.2.12 PPSv2 Hindi

7.2.13 PPSv2 Englisch

Confusion
or Drowsy
Confusion
'sy or Coma
Confusion
-



## 7.2.14 Dokumentation der Ausschlussgründe

### Overview - Excluded Patient

#### 1. Sociodemographic data

Family name:

Prename:

Sex: ☐ m ☐ f

Date of birth (YYYY/MM/DD):

Religion:

Family status: ☐ single ☐ married ☐ children

Profession:

Graduation:

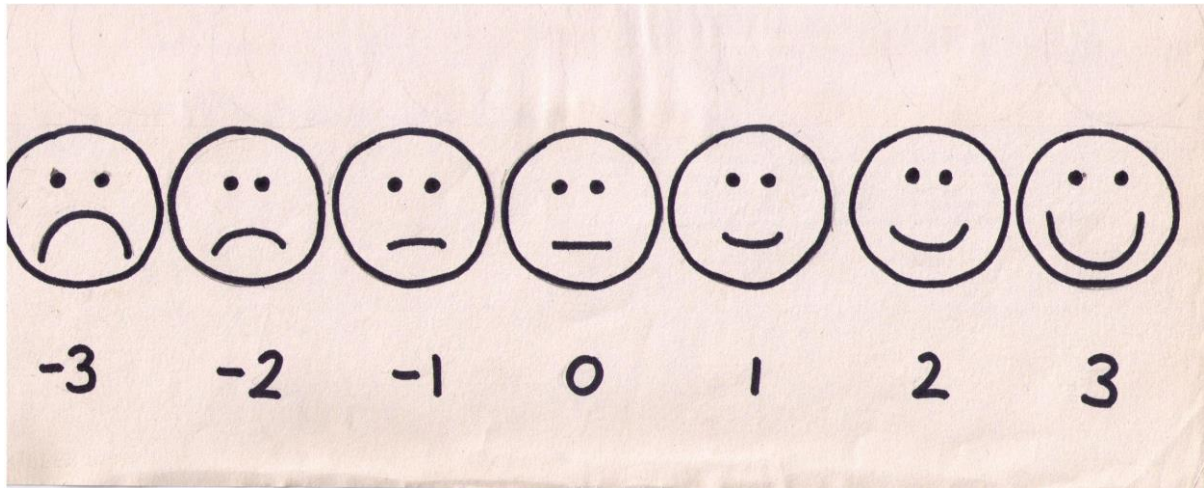
Diagnosis:  
(if HIV: including CDC-classification)

Date of initial diagnosis:

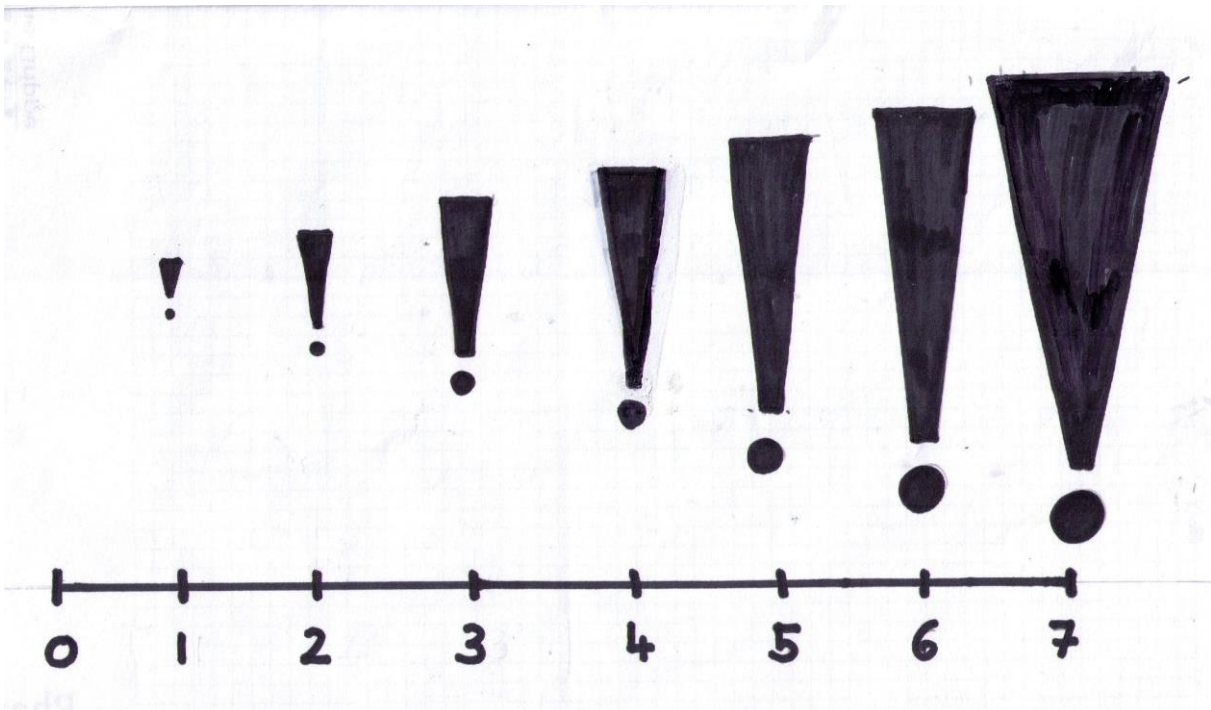
#### 2. Reason for exclusion

## 7.3 Skalen

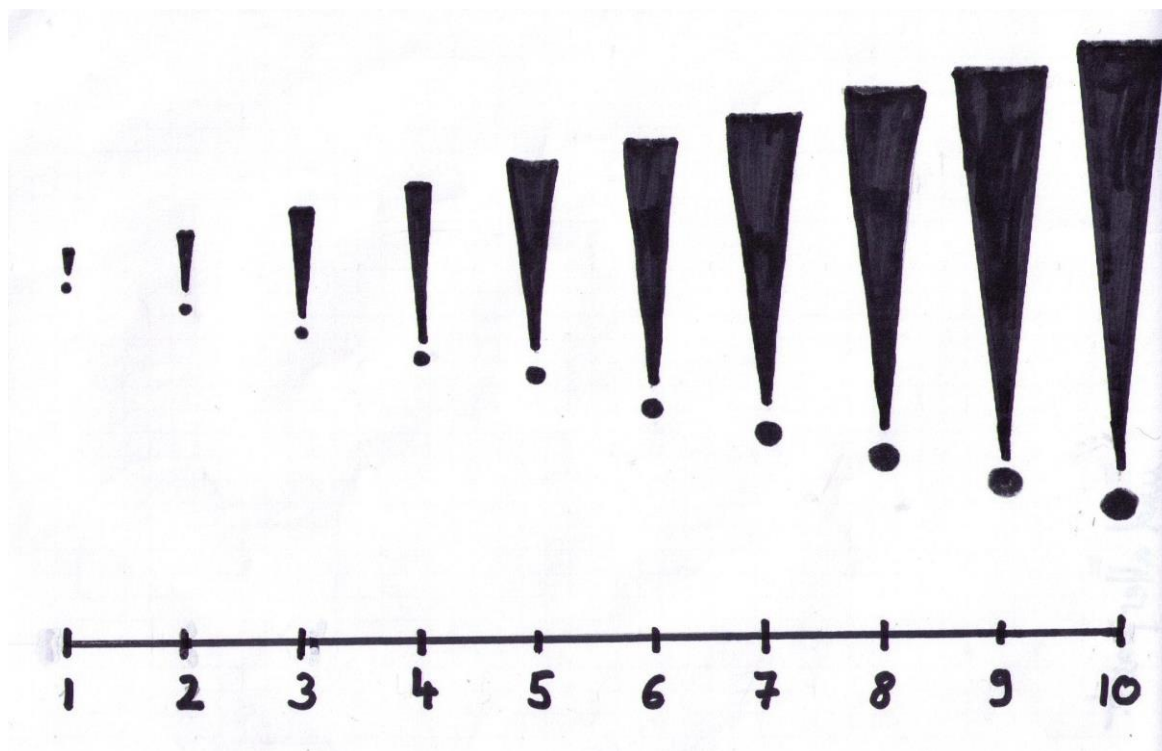
### 7.3.1 *SMiLE* Zufriedenheit



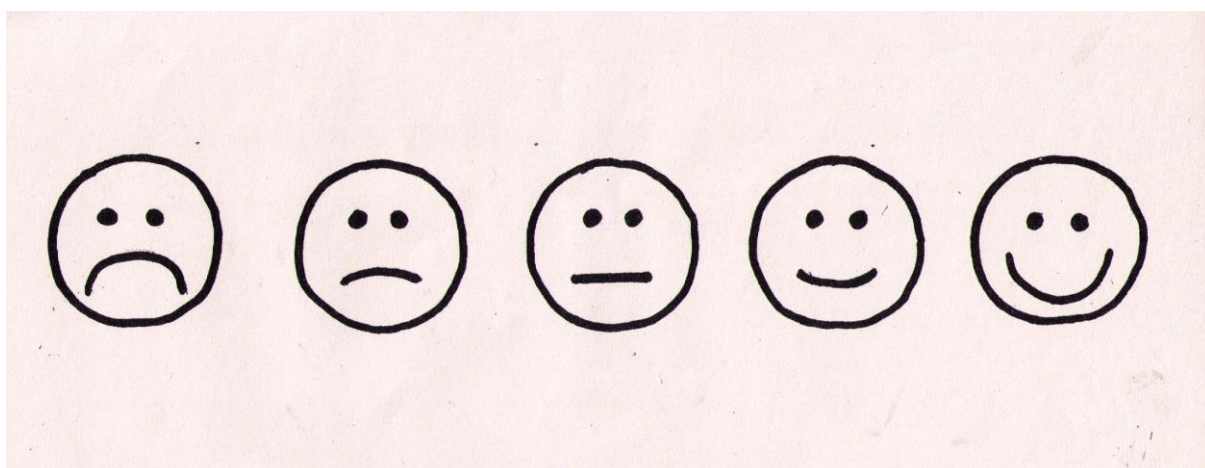
### 7.3.2 *SMiLE* Wichtigkeit



### 7.3.3 MB-NRS, PB-NRS, MiL-NRS, ESAS-r



### 7.3.4 WHOQOL-BREF



## 7.4 Dank

Frau Prof. Dr. Claudia Bausewein, Inhaberin des Lehrstuhls für Palliativmedizin der LMU München, danke ich für ihre stets ermutigende Unterstützung und ihren erfahrenen Rat. Meinem Doktorvater PD Dr. Martin Fegg gilt mein ganz besonderer herzlicher Dank für seine äußerst engagierte und zuverlässige Betreuung, für seine stete Erreichbarkeit und Offenheit für Fragen und Probleme, für sein mir entgegengebrachtes Vertrauen bei der Durchführung der Studie in *Jesu Ashram*, für seine fachliche Kompetenz und seine unzähligen Ratschläge und Anregungen. Ich habe seine kontinuierliche Unterstützung und unsere Zusammenarbeit sehr geschätzt.

PD Dr. Dr. Ralf Jox danke ich sehr für die Vermittlung des Kontakts zu PD Dr. Martin Fegg.

Alyosh Agarwal, Jyotsna Pippal, Reijna Ramachandran, Sumanti Tigga und Sova Ekka danke ich für ihre kompetente Hilfe bei der Entwicklung der Hindi-Version des *SMILE*.

Dipl.-Stat. Veronika Fensterer danke ich für ihre Hilfsbereitschaft in allen statistischen Fragen.

Prof. Sangita Bhattacharya, Vorsitzender des *Institutional Ethics Committee* des *North Bengal Medical College*, und Dr. Khalian Khan, Dekan des *North Bengal Medical College*, danke ich für ihre wertvolle Beratung zur Durchführung der Studie.

Allen teilnehmenden Dalits gebührt mein Dank für ihre Offenheit und ihre Bereitschaft, ihre persönlichen Einstellungen zu teilen.

Ohne die außerordentliche Unterstützung von Father Julius SJ und die ungemein große Hilfe der Pflegekräfte in *Jesu Ashram* – insbesondere Sumanti Tigga, Prakash Tirkey, Punita Rai und Sova Ekka – wäre die Realisierung dieser Studie nicht möglich gewesen. In großer Verbundenheit gilt ihnen allen mein tiefster Dank und meine größte Wertschätzung.

Für alle hilfreichen Anmerkungen beim Korrekturlesen danke ich meinen Eltern Wolfram und Edith Kudla, sowie Gerhard Schober.

Meiner ganzen Familie, insbesondere meiner Mutter Edith Kudla, danke ich von ganzem Herzen für ihr reges Interesse an meiner Arbeit, für ihr stetes Mitdenken und Mittragen meiner Entscheidungen und für ihre unsagbar wertvolle Unterstützung zu jeder Zeit.

Mein besonderer Dank gilt meinen Großeltern Amalie und Hubertus Kudla. Mit ihrer liebevollen Unterstützung und ihrem für mich stets offenem Haus im Allgäu haben sie erheblich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen.

## **7.5 Eidesstattliche Versicherung**

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

“Lebenssinnerfahrung am Lebensende: Validierung der Hindi-Version des „Schedule for Meaning in Life Evaluation“ und Vergleich von indischen und deutschen Palliativpatienten“

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.

Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

**München, den 15.1.2015**